Aus dem Institut für Humangenetik der Universität
Marburg/Lahn
Direktor: Professor Dr. G. G. Wendt

PSYCHOLOGISCHE ASPEKTE DER GENETISCHEN BERATUNG

INAUGURAL-DISSERTATION
zur
Erlangung des Doktorgrades der gesamten Medizin

dem Fachbereich Humanmedizin der
Philipps-Universität Marburg
vorgelegt von

BEATRICE G. GÜNTHER, geb. Henze
aus Nürnberg

Marburg 1978

Druck: Görich & Weiershäuser, Marburg

Aus dem Institut für Humangenetik der Universität
Marburg/Lahn
Direktor: Professor Dr. G. G. Wendt

PSYCHOLOGISCHE ASPEKTE DER GENETISCHEN BERATUNG

INAUGURAL-DISSERTATION
zur
Erlangung des Doktorgrades der gesamten Medizin

dem Fachbereich Humanmedizin der
Philipps-Universität Marburg
vorgelegt von

BEATRICE G. GÜNTHER, geb. Henze

aus Nürnberg

Marburg 1978

Druck: Görich & Weiershäuser, Marburg

UNIV.
LEIDEN
BIBL.

Angenommen vom Fachbereich Humanmedizin
der Universität Marburg am 27.10.1978

gedruckt mit Genehmigung des Fachbereichs

Dekan: Prof. Dr. med. F. Neurath

Referent: Prof. Dr. med. H. Oepen

Correferent: Prof. Dr. med. H. Solcher

Inhaltsverzeichnis

	Seite
1. Einleitung	1
2. Literatur von 1966 bis 1977	2
2.1. Einteilung der Literatur nach Themen	2
2.2. Auswahlkriterien für die Literatur	3
2.3. Arbeiten, in denen psychologische Aspekte der genetischen Beratung angesprochen werden	3
2.4. Diskussion	23
2.4.1. Das Arzt-Patient-Verhältnis	24
2.4.2. Psychologische Faktoren	29
2.4.3. Positive Aspekte und Kritik	36
2.5. Arbeiten, die sich ausführlich mit psychologischen Aspekten befassen	39
2.6. Diskussion	50
3.1. Untersuchungen, die bereits im Institut für Humangenetik in Marburg durchgeführt wurden	56
3.2. Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse der genannten Arbeiten	57
3.3. Diskussion	76
3.3.1. Formales	76
3.3.2. Untersuchungsergebnisse	79
3.3.3. Definition der Krankheit und Krankheitserleben des Patienten	80
3.3.4. Krankenrolle in Gesellschaft und Familie	82
3.3.5. Veränderungen durch die Krankheit und Verhalten in der Krankheit	83
3.3.6. Arzt-Patient-Verhältnis	
4.1. Familiendynamische Bedeutung von Krankheiten	89
4.2. Welche Gesichtspunkte der Familiendynamik wurden auch bei den Studien an nicht genetisch Erkrankten erkennbar?	94

5. Gesichtspunkte, deren Bedeutung für die genetische Beratung getestet werden soll 99
5.1. Bisher berücksichtigte Fragen bei verschiedenen Erhebungen 99
5.2. Zusammenstellung von psychologischen Gesichtspunkten der genetischen Beratung 101
5.3.1. Fragebogen für Patienten 107
5.3.2. Fragebogen für Angehörige von Patienten 115
6. Verwendbarkeit von Fragenkatalogen - speziell der hier vorgelegten 123
7. Zusammenfassung 125
8. Literaturverzeichnis 126

1. Einleitung

Mit verändertem Generationsverhalten und zunehmender Kenntnis der genetischen Bedingtheit vieler Krankheiten gewinnt auch die genetische Beratung an Bedeutung. Dabei finden psychologische Aspekte noch wenig Beachtung: "It is surprising that so little attention has been given in the medical literature to the feelings, attitudes, and modes of emotional adjustment among patients and their close relatives when hereditary disorders are present" (LYNCH, HARLAN, et al.). Oder: "One area of counseling assessment conspicuously absent from the literature is that of the psychological dynamics between counselor and counselee" (HEADINGS).

Ziel dieser Arbeit ist es, solche und ähnliche Aspekte in Publikationen aus dem Zeitraum 1966 bis 1977 zu sichten und ein Konzept zu entwerfen, wie subjektive Faktoren in der genetischen Beratung systematisch berücksichtigt werden könnten.

2. Literatur von 1966 bis 1977

Um einen Überblick zu erhalten, wurden vor allem Computerausdrucke des Deutschen Instituts für medizinische Dokumentation und Information herangezogen. Von Anfang 1966 bis einschließlich Mai 1977 erschienen danach 414 Artikel zu dem Problemkreis 'Genetische Beratung'.

2.1. Einteilung der Literatur nach Themen

Der Inhalt dieser Arbeiten war vielschichtig. Es konnten fünf große Themengruppen mit weiteren Untergruppen herausgestellt werden:

I a Vererbungslehre
  b Eugenik
  c Präventivmedizin
  d Umweltfaktoren
II Diagnostik
III Genetische Beratung allgemein
  a Beratungsstellen
  b Berater
  c Wiederholungsrisiko
IV Genetische Beratung bei einzelnen Erkrankungen
V Arzt, Schwester und Patient
VI Gesetzgebung

Die meisten Publikationen erschienen ab 1970, vorher waren es nur 16.

1970 - 1971 : 38 Artikel
1972 - 1973 : 123 Artikel
1974 - 1975 : 106 Artikel
1976 : 110 Artikel
Jan.-Mai1977: 21 Artikel

Deutschsprachige Veröffentlichungen existieren praktisch erst ab 1972 (vorher nur drei). In der DDR erschienen die ersten Mitteilungen im Jahre 1974.

2.2. Auswahlkriterien für die Literatur

Für die vorliegende Arbeit wurden die Publikationen ausgewählt, von denen man unter Brücksichtigung der Stichpunkte 'Psychologie', 'Arzt-Patient-Verhältnis' und inhaltlich ähnlicher Hinweise (wie'zwischenmenschliche Beziehungen','Umwelt', 'Familientherapie') erwarten konnte, daß sie Beziehung zu unserer Fragestellung hätten. Das war bei 38 Artikeln der Fall.

Zum überwiegenden Teil waren diese Arbeiten in englischer Sprache abgefaßt (31), einige in Deutsch (5) und zwei in französischer Sprache. Einschlägige Publikationen in russischer oder spanischer Sprache wurden uns bisher nicht bekannt. Sieben Artikel (sechs englische, ein französischer) konnten - teilweise aufgrund fehlerhafter Quellenangaben - nicht im Original beschafft werden.

Zusätzlich zu den Computerauszügen wurden noch drei weitere Veröffentlichungen berücksichtigt sowie mehrere Bücher, die der genetischen Beratung gewidmet sind.

2.3. Arbeiten, in denen psychologische Aspekte der genetischen Beratung angesprochen werden.

In den meisten Artikeln werden psychologische Aspekte nur kurz erwähnt. Sie werden in der Reihenfolge ihres Erscheinens behandelt.

HALLIDAY (1969) weist auf die Notwendigkeit hin, sich auch mit den psychosozialen Auswirkungen einer genetisch bedingten Krankheit auf Familie und Gesellschaft zu befassen. Er hält es für notwendig, daß Ärzte lernen, die psychologische Situation des Patienten abzuschätzen, um eine effektive Beratung durchführen zu können. Durch ungeschickte Mitteilung des Sachverhalts werden oft psychologische Traumen ausgelöst.

Dagegen kann eine Gesprächsführung, die die positiven Aspekte betont, emotionale Erleichterung schaffen und

erreichen, daß sich der Patient situationsgerecht verhält. Wichtige emotionale Faktoren sind Schuldgefühle, Scham, Angst, Besorgnis, Depression, Ärger, Überkompensation, Mitleid und Overprotection.

Der Autor erachtet mehrere Gespräche für notwendig und empfiehlt die Hinzuziehung eines auf diesem Gebiet erfahrenen Psychologen.

MURPHY (1969) hält die Belastung, d.h. die gesamte Qual, die ein genetisch krankes Kind erzeugt, für den wichtigsten Gesichtspunkt der genetischen Beratung. Er stellt die Dauer und das Ausmaß der Belastung graphisch dar. Erbkrankheiten, die zum Abort führen oder kurz nach der Geburt zum Tode,stuft er weniger schwerwiegend ein, da die Spannung nur kurz währt und die Eltern keine tiefere Beziehung zum Kind entwickeln. Für weit belastender hält er Erkrankungen, die länger dauern und dann zum Tode führen. Das Wiederholungsrisiko ist ebenfalls nicht zu unterschätzen.

TAYLOR und MERRILL (1970) betonen - "Genetic counseling can be a complex process, requiring the talents of the geneticist" - Talente zur Bewältigung bewußter wie unbewußter Probleme. Zunächst wird vom Arzt bei gut erforschten erblichen Erkrankungen (wie etwa der X-chromosomalen progressiven Muskeldystrophie vom Typ Duchenne) erwartet, daß er den betroffenen Familien genügend Information zukommen läßt und ihnen so die Entscheidung ermöglicht, ob sie weitere Kinder haben wollen. Die Autoren halten deshalb in einer Klinik für Kinder mit progressiver Muskeldystrophie Seminare zur Schulung von Ärzten ab.

In einer Befragung von Familien ihrer Patienten wurden dabei unter anderem Sozialstatus und Schulbildung der Eltern festgestellt. Daß die meisten Eltern die High School besucht hatten, sprach für eine gut entwickelte Kommunikationsfähigkeit, die ein angemessenes Verständnis erwarten ließ.

Es wurde aber auch untersucht, warum die meisten Familien mit einem erbkranken Kind auf weitere Nachkommen verzichtet hatten. Überraschenderweise wurde die Angst vor der erblichen Erkrankung nur bei zwei Familien (von insgesamt 21) als Grund für den Verzicht angegeben, bei anderen eher zufällige, äußere Umstände wie Krankheit, Tod oder Scheidung. Nach dem Gespräch mit den Interviewern wollten jedoch alle Familien auf weiteren Nachwuchs verzichten. Das Wissen über die genetische Erkrankung war nur bei 9 von 21 Familien vollständig. Besonders

über die Prognose waren sich die wenigsten klar.

Die Autoren bieten folgende Verbesserungsvorschläge an: Ein Sozialarbeiter und ein Arzt aus dem klinischen Team sollten die Aufgabe haben, die betroffenen Eltern aufzuklären. Der Sozialarbeiter sei aufgrund seiner Ausbildung fähig, Informationen über die Gefühle und Einstellungen der Eltern zu erlangen; er könne außerdem Einblick in das Wissen der Eltern gewinnen, dieses nach und nach vervollständigen und prüfen, ob die Informationen verstanden wurden. Hilfe in bezug auf Empfängnisverhütung oder bei der Feststellung von weiteren Trägern des krankhaften Gens in der Familie wird von Arzt wie Sozialhelfer gewährt.

LENZ (1970) erwähnt, daß Diskrepanzen zwischen genetischer Hypothese und Familienanamnese auf verschwiegenen Fakten der Familienverhältnisse - wie Unehelichkeit oder Adoption - beruhen können. In solchen Fällen sind Vorsicht und Taktgefühl, sowie die Beachtung der ärztlichen Schweigepflicht besonders wichtig.

Er lehnt eine Beeinflussung der Ratsuchenden bei der Entscheidung über die Zeugung von weiteren Kindern nicht vollständig ab. Der Arzt könne die autoritative Führung übernehmen, wenn sie vom Patienten erwartet wird. Das soll zwar nicht in der Form geschehen, daß er den Patienten verbietet, Kinder zu haben, aber so, daß er seine persönliche Entscheidung in einem solchen Fall beispielhaft darlegt.

LENZ meint, der Arzt sollte Eltern mit erbkranken Kindern in jedem Fall über die Art des Leidens und dessen Konsequenzen aufklären. Bei Unsicherheit empfiehlt er das Hinzuziehen eines Spezialisten.

LIEBERMAN (1971) hält psychologische Defekte in der Elternschaft für häufiger und nicht weniger tragisch als genetische.

Eine Zustimmung zur Amniozentese zu erhalten, ist vom psychologischen Standpunkt aus schwierig, da in den Überlegungen der Patienten Risiken, Unwägbarkeiten und emotionale Spannungen den Eingriff begleiten. Um sicher zu sein, daß das Einverständnis aufgrund genauer Kenntnisse gegeben wird, schlägt der Autor vor, das Verständnis zuerst durch eine Reihe von Fragen zu prüfen. Erst wenn der Arzt erkennt, daß die Patienten das Problem verstanden haben, u.U. nach weiteren Beratungen, darf er die schriftliche Einwilligung zur Amniozentese verlangen. Nur so ist seines Erachtens gewährleistet, daß die Kommunikation von Arzt und Patient auf derselben Ebene stattfindet. Durch audiovisuelles Informationsmaterial kann das Verständnis der Patienten gefördert werden.

NITSCH (1971) berichtet, daß etwa 80 % der Eltern mit einem behinderten Kind den Wunsch haben, über Ursache und Prognose der genetischen Erkrankung Bescheid zu wissen. Ablehnung oder Desinteresse ist eher in der untersten Bevölkerungsschicht, selten bei Angehörigen der Oberschicht zu finden. Bei Akademikern herrscht oftmals die Meinung vor, Umweltfaktoren allein seien ausschlaggebend für die Entwicklung eines Individuums. Sie traten manchmal überheblich auf und stritten eine genetische Belastung der eigenen Person einfach ab. Daran scheiterten alle Bemühungen des Arztes.

Die Bereitschaft zur genetischen Beratung und zu eventuell erforderlichen Untersuchungen erwies sich im übrigen als abhängig von der Überzeugungskraft des Arztes und konkreten Untersuchungsergebnissen (z.B. bei Mukoviszidose), die den Ratsuchenden einleuchtender waren als reine Prozentzahlen.

Eine Ablehnung autoptischer Untersuchungen und genetischer Forschung fand sich nur selten, z.B. aus religiösen Gründen oder aus einer nicht näher charakterisierten Ablehnung heraus. Vorgefaßte Meinungen, die die zu Beratenden von anderen übernommen hatten, ließen sich durch überzeugende Argumente korrigieren.

In seinen Schlußfolgerungen fordert NITSCH für Kliniker und Praktiker Kenntnisse in Genetik und Psychologie. Nach seinen Erfahrungen ist die Bereitschaft zur genetischen Beratung bei den Eltern durchweg vorhanden, es bedarf nur einer genügend großen Anzahl von Beratungseinrichtungen.

TELTSCHER und DAVIES (1972) beschäftigten sich mit medizinischen und sozialen Problemen der Chorea Huntington. Dabei fiel auf, daß es den Eltern größte Schwierigkeiten bereitet, mit ihren Kindern über die Krankheit zu sprechen. Sie schieben aus vermeintlicher Rücksichtnahme eine klärende Aussprache immer wieder hinaus; die Kinder machen ihnen deshalb aber später große Vorwürfe.

Wichtig ist die intellektuelle Einsicht und emotionale Stabilität des Elternteils, der mit den Angehörigen über die Krankheit sprechen soll; er kann Rat benötigen, wie man am geschicktesten vorgeht. Die Autoren geben deshalb Hinweise, wie die Aufklärung dem Alter und Wissensbedürfnis des Kindes angepaßt werden kann.

Sie beschreiben dann die sozialen Probleme, die sich für belastete Familien ergeben: bisher freundliche Nachbarn können sich zurückziehen, wenn Symptome auftreten, Freunde und zukünftige Ehepartner sehr vorsichtig im Umgang mit der betroffenen Familie werden. Die beruflichen Möglichkeiten sind begrenzt. Nicht selten werden die Kranken aufgrund ihrer Symptome fälschlich als Betrunkene abqualifiziert.

Die Verfasser erwähnen eine Untersuchung von OLIVER und DEWHURST, die beobachtet haben, daß sich die unangenehmen Auswirkungen der Krankheit nicht auf die Genträger beschränken. Auch Gesunde können zu Problemkindern werden, manchmal sogar zu Kriminellen.

Für Chorea-Familien ist Betreuung und Unterstützung durch den Arzt besonders wichtig. Der Ehepartner des Betroffenen muß u.U. anxiolytisch und antidepressiv behandelt werden. Ferner brauchen die Familien eine Bestärkung durch den Arzt bei der Entscheidung, das kranke Familienmitglied, das zu Hause nicht mehr gepflegt werden kann, in ein Heim zu bringen.

MARKS (1972) fordert in seinem Leserbrief zu einem Artikel von HECHT und HOLMES von den Ärzten Kenntnisse über die Psychodynamik der Beratung, die mindestens ebenso wichtig sei wie großes Faktenwissen. Er schlägt vor, die Ausbildung von Studenten und Hausärzten dementsprechend zu ändern.

Die angesprochenen Autoren ihrerseits bewerten den Brief von MARKS zwar als Wiederholung von Phrasen und als provozierende Forderung. Sie müssen aber zugeben, daß die Kommunikation zwischen Arzt und Patient nicht gelernt wird. Die Arzt-Patient-Beziehung ist ihrer Meinung nach die zwischen Beschäftigtem im Gesundheitsdienst und Konsument: wenn er Anspruch auf Fakten hat, muß man sie ihm nennen.

Sie geben aber zu, daß die genetische Beratung Teil der psychologischen Medizin ist: sie halten es für wichtig, mit dem Patienten zu sprechen, ihm zuzuhören und seine wie die eigenen Reaktionen zu beobachten.

HERZBERG (1972) schreibt zu einem Artikel von LEONHARD et al. im New England Journal of Medicine, man könne auch die Patienten ansprechen, die einen niedrigen I.Q. und eine ungenügende Schulbildung haben.

Sie schlägt vor, je nach Auffassungsvermögen des Patienten mehrere Sitzungen zu vereinbaren. Mindestens zwei davon müsse man veranschlagen, bis der Ratsuchende seinen ersten emotionalen Schock, ein anfängliches Zurückweichen oder seine Feindseligkeit überwunden habe. Nach 6 bis 12 Monaten sollte man der Familie eine schriftliche Zusammenfassung der Sitzungen zuschicken und gleichzeitig dem Hausarzt, der u.U. die Beratung wieder aktivieren kann.

Es empfiehlt sich, daß die Beratung selbst nach Möglichkeit nur von einer Person oder von einem gut zusammenarbeitenden Team durchgeführt wird. Die Themen der Sitzungen sollten sich auf die genetische Beratung beschränken. Der Berater muß sein Vokabular dem Wissensstand des Patienten anpassen und sich einfach und verständlich ausdrücken. Hinterher ist es angebracht, den Patienten in eigenen Worten wiederholen zu lassen.

PEARN (1973) hält die subjektive Einschätzung von Wahrscheinlichkeiten (einer genetischen Erkrankung) für die endgültige Entscheidung von Eltern für sehr wichtig. Die Kenntnis dieser Einflüsse ist für Rat und Prognose hilfreich.

Die menschliche Fähigkeit, Informationen bezüglich dieser Wahrscheinlichkeiten angemessen zu beurteilen und zu nutzen, kann nach Meinung des Autors durch "Konservativismus" beeinträchtigt werden, und zwar in dem Sinne, daß extremen Bewertungen (sehr hohes oder sehr geringes Risiko) ausgewichen wird.

Die Art der Darstellung von Risikofaktoren wird die Entscheidung der Eltern ebenfalls beeinflussen. Will man eine ernste Einschätzung erreichen, ist es besser, von einem Risiko in einem von vier Fällen zu erkranken zu sprechen als von der Chance von 3:1 nicht zu erkranken. Andererseits kann die positive Formulierung verzweifelten Eltern Mut machen und sie trösten.

Der Autor erwähnt die Risikoerwartung, die die Ratsuchenden vor der Beratung haben. Diese wird die Einschätzung des gegebenen Risikos ebenfalls beeinflussen. Erwarten sie ein hohes Risiko, und liegt es tatsächlich niedriger, wenn auch immer noch hoch genug, werden sie es positiv einschätzen und u.U. ein weiteres Kind zeugen. Liegt dagegen das tatsächliche Risiko über dem erwarteten - auch wenn es immer noch gering ist - wird ihm eine größere Bedeutung beigemessen.

Die Tatsache, daß das Wissen um die Konsequenzen einer Entscheidung diese positiv beeinflußt, läßt sich nach Meinung des Autors direkt auf die genetische Beratung übertragen. Auch über die Erbkrankheit bilden sich die Eltern oder Patienten eine subjektive Meinung, besonders, wenn sie mit der betreffenden Krankheit schon Erfahrungen gemacht haben. Trotzdem scheinen auch intelligente Eltern unter Belastung unlogische Entscheidungen zu treffen. Sie zeigen sich der Annahme einer 'Glücks- bzw. Pechsträhne' gegenüber gläubiger als gegenüber den mathematischen Wahrscheinlichkeiten.

Die Persönlichkeit beeinflußt ebenfalls die Interpretation von Risikozahlen. Pessimistische Personen schätzen das Risiko meist höher ein als Optimisten. Bei ersteren empfiehlt es sich, die Zufälligkeit der Verteilung von genetischen Erkrankungen in der Bevölkerung zu betonen.

Auch Stimmungen und äußere Umstände vermögen die Einstellung zum Risiko zu verändern, auch bei sehr intelligenten Personen. Daher ist der richtige Zeitpunkt der Beratung besonders wichtig. Schuldgefühle können das Risiko für Eltern höher erscheinen lassen, als es in Wirklichkeit ist.

Bei der Einschätzung der Bedeutung mathematischer Risikoangaben spielt die Intelligenz eine wichtige Rolle.

MC CRAE et al. (1973) berichten über eine Befragung von 100 Familien, in denen cystische Fibrose aufgetreten war. Die ungenügende Kenntnis über die genetische Erkrankung wird weniger auf geringe Bildung und Intelligenz als vielmehr auf psychologische Barrieren und ungenügende, zu einem schlechten Zeitpunkt vermittelte Information zurückgeführt.

Viele Eltern äußerten Schuld- oder Verantwortungsgefühle, da sie dazu beigetragen hätten, die Krankheit auf das Kind zu übertragen. Besonders die Mütter (80% der Befragten) reagierten mit Depressionen; die Hälfte von ihnen mußte einen Arzt aufsuchen und wurde antidepressiv behandelt. Viele lebten in der ständigen Furcht, erneut schwanger zu werden, obwohl sie Verhütungsmaßnahmen anwandten.

Auch die Beziehung der Eheleute wurde durch das Auftreten der Erbkrankheit belastet. Fälschlicherweise wird oft angenommen, wenn in der eigenen Familie eine solche Krankheit nie aufgetreten ist, könne die Ursache nur in der Familie des Partners liegen, was zu ungerechtfertigten Vorwürfen gegen den anderen führt. Es kam zu Trennungen, oder die gefühlsmäßige Beziehung der Partner kühlte sich ab, nicht allein durch die Erbkrankheit, aber sicher durch sie mitbedingt. Die Mehrheit der Familien berichtete jedoch, sie hätten durch die gemeinsame Belastung näher zueinander gefunden!

Die Autoren schließen aus ihren Ergebnissen, daß bei der ersten Information der Eltern sehr viel falsch gemacht wird, was es später erschwert, den Betroffenen zu helfen. Man versucht oft, die gesamte Information in ein einziges Gespräch zu packen, meist nur mit einem Ehepartner und zu einem Zeitpunkt, an dem die Eltern von ihren Gefühlen völlig übermannt sind.

Schuldgefühle wurden dann am wenigsten festgestellt, wenn die Eltern gut über die genetischen Voraussetzungen Bescheid wußten und ihr Arzt ihnen sehr deutlich gesagt hatte, daß es falsch sei, sich schuldig zu fühlen.

BAMISAIYE, BAKARE und OLATAWURA (1974) befragten in Nigeria 38 Patienten mit Sichelzellanämie sowie 30 Elternpaare von erkrankten Kindern über die subjektiven Auswirkungen, aber auch die sozialen und psychologischen Faktoren der Krankheit.

Die meisten Eltern hatten einen niedrigen sozio-ökonomischen Status, der überwiegende Teil der Erwachsenen nur Grundschulbildung. Auf die Frage, welche Auswirkungen die Krankheit des Kindes auf sie selbst hatte, sagten viele Eltern, daß das Erwerbsleben darunter gelitten habe. Fast alle fühlten sich in ihrer geistigen Gesundheit beeinträchtigt: sie litten an Schlaflosigkeit und Ruhelosigkeit, fühlten sich schwach und ständig in Sorge. Die Hälfte der Mütter spürte auch

körperliche Auswirkungen: sie fühlten sich krank und appetitlos. Auch die finanzielle Beanspruchung wurde von manchen Vätern genannt.

Die Frage, ob die Krankheit des Kindes die Ehe der Eltern beeinträchtigt habe, wurde durchweg bejaht. Die Zuneigung hatte abgenommen, manche bereuten, ihren Partner geheiratet zu haben oder dachten an Scheidung. Viele äußerten, die Krankheit des Kindes habe sie auseinandergebracht, sie machten sich gegenseitig Vorwürfe und stritten deswegen miteinander.

Etwa die Hälfte aller Elternteile befürchtete, aus der Ehe ein weiteres Kind zu haben, die übrigen vertrauten auf das Glück oder die Medikamente. Hier zeigt sich das Unwissen über die Erblichkeit dieser Erkrankung und die Verantwortlichkeit beider Eltern. Allen war vor der Heirat unbekannt, daß ein Ehepartner Überträger der Sichelzellanämie ist. Anderenfalls hätten die meisten ihren derzeitigen Partner nicht geheiratet.

Die erwachsenen Patienten beschrieben, wie die Krankheit sie beeinträchtige. Außer Schmerzen, häufigem Kranksein und Sorgen sprachen sie von den negativen Auswirkungen auf die Arbeit, die Schulbildung und die übrige Familie. Viele erwähnten die mangelnde Lebensfreude und die Unmöglichkeit, ihre Ziele zu verwirklichen.

Von den 23 unverheirateten Patienten sahen nur drei (!) die Notwendigkeit ein, vor einer Heirat den Partner untersuchen zu lassen.

KÖRNER und GRAUEL (1974) weisen darauf hin, daß für die genetische Beratung großes Einfühlungsvermögen erforderlich ist. Die Familiensituation sollte dem Arzt bekannt sein. Er muß die Dringlichkeit des Kinderwunsches und die Belastbarkeit der Eltern abschätzen und genau gegen ein eventuell bestehendes Risiko abwägen.

Die Autoren betonen, daß ein undifferenziertes Vorgehen bei der Beratung schwerwiegende Folgen haben kann. Deshalb erfordere eine Familienberatung über die sachlich informative Seite hinaus sehr viel Zeit.

WOOD (1974) beschäftigt sich mit der Ätiologie genetischer Erkrankungen, den verschiedenen Vererbungsmodi, einer Einteilung in Risikokategorien und den wichtigsten Voraussetzungen für eine fundierte genetische Beratung.

Psychologische Aspekte werden nur in einem Satz erwähnt. Es tröste die Eltern, wenn man in einer möglichst feinfühlenden Art ihre Gefühle von Scham, Schuld, sozialem Stigma und Eigenverantwortung mildere.

FRASER (1974) unterscheidet zwischen direktiver und nicht-direktiver Beratung. Es werden zwei Beratertypen einander gegenübergestellt: der Arzt, dessen Beratung

nach der Nennung eines Risikos endet, und ein autoritärer Typ, eine Vaterfigur, der für den Patienten entscheidet, ob er Kinder haben kann oder nicht.

Der Autor hat die Erfahrung gemacht, daß die Patienten oftmals Schwierigkeiten haben, die Bedeutung von statistischer Wahrscheinlichkeit zu verstehen. Aus ihrer Unsicherheit heraus fragen sie den Berater, was er in ihrer Situation täte und erwarten seinen konkreten Rat.

Auf einer Buchseite ist von psychodynamischen Aspekten der Beratung und dabei von den Gefühlen der Ratsuchenden die Rede: Ablehnung des Beraters, Angst vor den Konsequenzen oder Schuldgefühle. Schuldig können sich z.B. die Mütter fühlen, weil sie während der Schwangerschaft geraucht haben, weil sie das Kind ablehnen oder weil sie vergeblich eine Abtreibung versucht haben. Väter denken eventuell an eine frühere Geschlechtskrankheit als Ursache der kindlichen Mißbildungen.

Es kann auch zu gegenseitigen Beschuldigungen kommen - etwa: in der Familie des Partners würden krankhafte Erbanlagen weitergegeben. Der Träger von mutierten Genen selbst kann von Minderwertigkeits- und Schuldgefühlen geplagt werden, besonders, wenn er als Genträger vorher bekannt war.

FRASER schließt: "Wir müssen viel mehr über die Auswirkungen eines kranken Kindes auf den Lebensstil der Familie wissen".

Außerdem werden psychometrische Untersuchungen erwähnt, die man vor der Beratung, direkt danach und einige Zeit später durchgeführt hat. Als Barrieren, die den Fragenden an der Annahme mancher Ratschläge hindern, wurden religiöse Einstellung, ungenügendes Wissen, Schuldgefühle und Schwierigkeiten, die Krankheit zu akzeptieren, erkannt.

Nach MURRAY (1974) ist das soziale Klima, in dem genetische Beratung stattfindet, gekennzeichnet durch Ignoranz, Verwirrung und Angst im Hinblick auf die Erblichkeit von Krankheiten. Er glaubt, daß praktische Ärzte genetische screening-Programme danach bewerten, welchen Nutzen sie für den einzelnen bringen. Sie nehmen eine väterliche und direktive Haltung ein, betreiben dabei aber keine auf die Familie oder Gemeinschaft ausgerichtete Medizin.

Eine ausführliche Definition von genetischer Beratung sollte die Verbindung aller medizinischen, sozialen und genetischen Fakten zu dem betreffenden Fall beinhalten, einschließlich Prognose und möglicher Konsequenzen der einzelnen Handlungsweisen. MURRAY versteht genetische Beratung als einen Erziehungsprozess, in dem emotionale Unterstützung gewährt wird, jedoch nicht direktiv auf den Vorgang der Entscheidung eingewirkt wird. Hinsicht-

lich der Zeit und des Inhalts unterscheidet sich die genetische Beratung deutlich von der sonst üblichen Arzt-Patient-Beziehung. Für den Arzt selbst ist es besonders ungewohnt, daß er dem Ratsuchenden im Gegensatz zum sonst üblichen Arzt-Patient-Verhältnis keinen Rat geben soll. Die Situation wird noch dadurch verschlechtert, daß der Patient oft vom Arzt erwartet, er möge seine traditionelle Rolle annehmen und einen konkreten Rat geben.

EMERY (1974) hält geschätzte Risikoziffern in der genetischen Beratung für völlig ausreichend. Viel wichtiger ist seiner Meinung nach, die Auswirkungen mit den Ratsuchenden persönlich genau durchzusprechen. Die Menge und Art der Information sollte dem Bildungsstand der Eltern genau angepaßt sein. Je besser der Arzt den Hintergrund seiner Patienten versteht, desto mehr kann er ihnen bei der Lösung von schwierigen Problemen helfen.

Die Beratung sollte nicht gleich nach der Geburt eines erbkranken Kindes erfolgen, da die Eltern dann oft verwirrt oder empfindlich sind. Zu einem späteren Zeitpunkt können sie die Tragweite ihres Problems sicher besser erkennen.

Der Autor stellt zur Diskussion, ob man Eltern mitteilen sollte,daß sie Gefahr laufen, ein mißgebildetes Kind zu bekommen, wenn man nicht danach gefragt wird. Er ist der Meinung, daß sie ein Recht darauf haben, ein derartiges Risiko zu erfahren, da so die Geburt eines geschädigten Kindes verhindert werden kann.

Der Autor beobachtete bei seinen Untersuchungen zahlreiche Fälle, in denen eine trotz Antikonzeption eingetretene Schwangerschaft zu ernsthaften ehelichen Schwierigkeiten führte, ausgelöst durch die Furcht, ein mißgebildetes Kind zu bekommen.
EMERY hält den Hausarzt für den Geeignetsten, die Interessen der Patienten zu wahren. Er weiß oft am meisten über den familiären Hintergrund. Außerdem kann er den vom Spezialisten gegebenen Rat noch einmal wiederholen und, wenn nötig, interpretieren.

BACH (1975) schreibt, daß " sich grundsätzlich die Beratung nicht auf die Mitteilung von Prognoseziffern beschränken kann, sondern eine echte Lebenshilfe sein muß, die auch psychologische, soziale und ökonomische Gesichtspunkte der Betroffenen einzubeziehen hat."

GAHSE und KRANHOLD (1975) befragten verschiedene Bevölkerungsgruppen (Ärzte, Medizinstudenten, Pädagogen und Werktätige) nach Wissen und Einstellung zu Erbkrankheiten und genetischen Beratungsstellen.

Bei der Selbsteinschätzung ihrer Kenntnisse glaubten mehr als die Hälfte der Laien (Arbeiter), kein Wissen

zu haben. Auch die Mehrheit der Ärzte, Medizinstudenten und Pädagogen gab nur allgemeine Kenntnisse an. Nur wenige hatten umfangreiches oder gar Spezialwissen. Die Autoren schließen daraus, daß diesbezügliche Kenntnisse während des Studiums zu wenig vermittelt werden.

Durch Zusatzfragen über tatsächliche Kenntnisse auf dem Gebiet der Genetik konnte die persönliche Einschätzung bestätigt werden. Es fand sich eine weitgehende Unkenntnis. Alle Befragten waren bereit, weiteres Wissen in genetischen Fragen zu erwerben, wenn ihre Motive auch unterschiedlich waren. Vorwiegend die Werktätigen bejahten, "falls es aus persönlichen Gründen nützlich wäre", berufliche Gründe nannten vor allem die Medizinstudenten. Kenntnisse über Erbkrankheiten sollten nach Meinung der meisten zur Allgemeinbildung gehören (80%).

Nur wenige der Befragten - überwiegend Arbeiter - hielten Erbkrankheiten für schicksalshaft, die übrigen (86%) hielten sie für medizinisch beeinflußbar. Die Autoren sehen hierin ein großes Vertrauen in die Möglichkeiten der Medizin bis hin zur Wissenschaftsgläubigkeit. Sie zeigen die Gefahr der Überschätzung der medizinischen Möglichkeiten auf, die bei der Verarbeitung von Information berücksichtigt werden muß. Um zu ergründen, ob genetische Erkrankungen tabuisiert werden und sich dieses Verhalten in der Beziehung zu Betroffenen auswirkt, wurde gefragt, ob genetische Krankheiten etwas Besonderes seien. Die Hälfte aller Befragten (zwei Drittel der Medizinstudenten und Ärzte) hatte eine sachliche Einstellung zu Erbkrankheiten und hielt sie für Leiden wie alle anderen auch. Etwa ein Drittel (vorwiegend Arbeiter) hielt solche Krankheiten für etwas Besonderes und begründete diese Einstellung mit der Belastung für die Familie und Gesellschaft, dem vom Normalen abweichenden Erscheinungsbild und dem besonderen Verhältnis dieser Kranken zur Umwelt. Keinesfalls seien fatalistische Tendenzen bei der Bewertung von Erbkrankheiten erkennbar gewesen.

Die Autoren wollten die Einstellung der Befragten zur genetischen Beratung und ihre diesbezüglichen Erwartungen kennenlernen. Die meisten erwarteten nicht nur eine sachliche Aufklärung, sondern auch einen konkreten Rat, bei dem der beratende Arzt eine große Verantwortung trägt.

Mehr als die Hälfte der Befragten würde Kinder adoptieren, falls sie aus genetischen Gründen keine eigenen haben könnten. Die Verfasser sehen hierin eine positive Einstellung zur Familienbildung und einen Abbau der Vorstellungen vom 'leiblichen Nachwuchs'.

FUHRMANN und VOGEL (1975) haben beobachtet, daß genetische Erkrankungen in manchen Familien immer noch als Makel empfunden werden. So wird das Vorkommen einer Erbkrankheit häufig als Unfall deklariert und soweit verdrängt, daß der Berater den wahren Sachverhalt nur

schwer erfährt.

Eltern, denen ein mißgebildetes Kind geboren wurde, sind seelisch oft stark erschüttert. Es ist Aufgabe des Arztes, sie zu beruhigen, aber nicht ungezielt, sondern erst nach gewissenhafter Prüfung der genauen Umstände. Die Familiensituation muß bei der Beratung berücksichtigt werden, z.B. bei der Entscheidung, ob operative Sterilisierung oder konservative Kontrazeptionsmaßnahmen empfohlen werden sollen. Auch wenn die Patienten nicht danach fragen, herrschen hier vielfach Unklarheiten, und der Berater tut gut daran, das Thema Antikonzeption anzusprechen und u.U. einen Gynäkologen hinzuzuziehen.

Bei der Einleitung von Maßnahmen vorgeburtlicher Diagnostik kann der Arzt "wirksame psychologische Hilfestellung leisten". Er muß u.a. die Frage ergründen, ob sich die Familie im Fall der Notwendigkeit zu einer Interruptio entschließen würde. "Die Methode stellt erhebliche menschliche Anforderungen an alle Beteiligten."

Besonders bei Fällen von Schwachsinn und Geisteskrankheiten "verschränken sich genetische, psychologische und soziale Motive". Für Kinder schwachsinniger Mütter sind die sozialen Bedingungen besonders ungünstig, und sie sind in ihrer Entwicklung behindert. Die Autoren weisen darauf hin, daß in durch Schizophrenie belasteten Familien die psychologische Konstellation für Kinder und ihr Erkrankungsrisiko entscheidend ist. Sie halten die Beratung solcher Familien durch Hausarzt, Psychiater und Humangenetiker für am wirksamsten.

Die Beratung ist am überzeugendsten, wenn der Arzt im Patienten den Menschen sieht und sich nicht nur auf die Identifizierung des Leidens beschränkt. Probleme, die aus der Krankheit und ihren Auswirkungen für die Familie entstehen, müssen in die Beratung einbezogen werden. Denn das Wohl der Familie ist für die Ratsuchenden meist besonders wichtig.

Die Verfasser setzen den diagnostischen Bemühungen die Besprechung mit dem Patienten an Bedeutung gleich. Der entscheidende Faktor ist das Verständnis der Ratsuchenden. Bei der Erklärung der vorliegenden Umstände sollen die Persönlichkeit, der Bildungsstand und die besonderen Bedürfnisse des Patienten berücksichtigt werden. Eine schriftliche Fixierung der zusammen erarbeiteten Ergebnisse ist wichtig. So kann der Patient noch einmal nachlesen, wenn nach der Beratung Unklarheiten aufkommen. Um sicher zu gehen, daß der Betreffende alles verstanden hat und um eventuell auftauchende Fragen zu klären, empfiehlt sich ein zweites Gespräch zu einem späteren Zeitpunkt.

Hat die Beratung den Verzicht auf Kinder zur Folge, müssen Partnerschafts- und Persönlichkeitskonflikte

berücksichtigt werden. So muß die falsche Vorstellung, ein Partner trüge die Schuld daran, durch sachliche Hinweise auf die Zufälligkeit von krankhaften Genen berichtigt werden.

Der Arzt ist zur Wahrheit verpflichtet, hat aber die Möglichkeit, die Art der Mitteilung auf Situation und Persönlichkeit des Patienten abzustimmen. Während die Risikoberechnung ein rein naturwissenschaftliches Problem ist, nennen FUHRMANN und VOGEL die eigentliche Beratung "eine ärztliche Handlung von großer Tragweite". Sie teilen nicht die Ansicht vieler Berater, man solle sich auf die Mitteilung der Risikoziffern beschränken. Zwar glauben sie auch, daß die letzte Entscheidung bei den Ratsuchenden selbst liegen sollte, aber sie bezweifeln, ob eine derartige Neutralität überhaupt möglich ist. Schon allein durch die Art der Darstellung, die von der persönlichen Ansicht des Beraters geprägt wird, findet eine Beeinflussung statt. In der Natur des Arzt-Patient-Verhältnisses liegt eine Verantwortung für den Patienten begründet und somit auch eine Mitverantwortung an dessen Entscheidung. Wie weit der Betreffende einer Führung bedarf, wird sich nach seiner persönlichen Situation und seinen Anschauungen richten. Eine notwendige Entscheidung sollte in einem klärenden Gespräch von Arzt und Eltern gemeinsam getroffen werden.

LAMBOTTE (1975) ist der Ansicht, daß genetische Beratung über die Nennung von Risikozahlen hinausgeht. Das Ziel ist,vollständiges Verständnis des speziellen Problems des Ratsuchenden zu erreichen, daß sie sich von ihren Vorstellungen und persönlichen Tendenzen freimachen und schließlich die richtige Durchführung der getroffenen Entscheidung. Da die Beratung meist als Gespräch 'unter vier Augen' geführt wird, ist es für den Unterricht schlecht geeignet. Deshalb haben manche Zentren zu Lehrzwecken Spiegelsäle.

Die Beratung findet nicht selten unter Stress statt, die 'Verantwortlichkeit' beschäftigt die Ratsuchenden sehr. Bei autosomal-dominanten und X-chromosomalen Leiden ist es leicht, einem Partner die 'Schuld' zu geben, bei autosomal-rezessiven Krankheiten denken sie manchmal, daß sie mit einem anderen Partner gesunde Kinder haben können.

Um wirklich helfen zu können, muß der Berater die psychologische Atmosphäre des Gesprächs genau beobachten. Er muß die Motivation und Bedürfnisse der Ratsuchenden ausloten. Man weiß bisher wenig über die Psychodynamik der genetischen Beratung. Einige Berater nehmen daher einen Psychiater zur Hilfe.

Die Wahl des richtigen Zeitpunkts muß von den Umständen abhängig gemacht werden. Direkt nach der Geburt eines geschädigten Kindes können verstörte Eltern u.U. nicht in der Lage sein, die genetische Beratung zu verarbeiten

und Konsequenzen daraus zu ziehen. Wie der Beratungsinhalt aufgenommen wird, ist sehr von der Persönlichkeit des Ratsuchenden abhängig und muß ihr angepaßt werden. Besonders das Abschätzen eines statistischen Risikos gelingt individuell sehr unterschiedlich.

Je mehr sich der Berater im übrigen auf statistische Wahrscheinlichkeiten zurückzieht und je weniger er die Gesamtheit der persönlichen Situation des Fragenden berücksichtigt, von desto geringerem Nutzen ist er für den Ratsuchenden.

Er muß sich vergewissern, daß man ihn verstanden hat und daß die Patienten eine überlegte Entscheidung getroffen haben.

Wenn der Hausarzt in schwierigen Fällen einen Genetiker hinzuzieht, behält er trotzdem seine wichtige Rolle, indem er nun der Familie helfen kann, sich mit der neuen Situation anzufreunden.

Das, was dem ersten Beratungsgespräch folgt, ist von besonderer Bedeutung. Darunter fällt eine zweite Unterhaltung, in der sich der Berater vergewissern kann, ob die Patienten ihn verstanden haben und in der er sehen kann, wie sie ihr Problem lösen.

WENDT und THEILE (1975) betonen, daß genetische Beratung wesentlich mehr umfaßt, als nur die Kenntnis der Risikozahlen, und nennen sie eine komplexe ärztliche Aufgabe. Die Art, wie eine Beratung erfolgen muß, kann bei gleichen Problemen von Familie zu Familie sehr unterschiedlich sein. Als Berater ist ihrer Meinung nach der Hausarzt am besten geeignet, da er die Familie schon länger kennt und ihr Vertrauen besitzt. Da die meisten Hausärzte jedoch über kein fundiertes Wissen verfügen, muß man es ihnen nahebringen.

ARNOLD und MOSELEY (1976) halten es für die Aufgabe des genetischen Beraters, der ratsuchenden Familie bei einer Entscheidung zu helfen. Das soll durch Information, aber auch unter Berücksichtigung der religiösen, ökonomischen, kulturellen und Familienverhältnisse erfolgen.

Nur die Wahrscheinlichkeit des Auftretens einer Erbkrankheit mitzuteilen, bleibt weit hinter dem zurück, was vom Berater erwartet wird. Aber kategorisch zu sagen, der Patient kann oder kann nicht heiraten oder Kinder haben, halten sie für falsch. Die Autoren warnen den Berater davor, seine Persönlichkeit zu sehr in den Fall hineinzuprojizieren, da dadurch zwangsläufig der Wert der Beratung gemindert würde.

Sie zeigen, wie die Art der Mitteilung Emotionen und Entscheidungen beeinflussen kann. Spricht man von einem Risiko von 10%, ein mißgebildetes Kind zu bekommen, so klingt das viel beängstigender, als wenn man die 90%-Wahrscheinlichkeit, daß das Kind gesund ist, betont.

Da der Berater für die Eltern keine Entscheidung treffen soll, muß er ihnen alle Alternativen darlegen.

Die Autoren fordern die Abwägung des Einbruchs in die Privatsphäre, der erforderlich wird, wenn zur Sicherung der Diagnose Verwandte ebenfalls untersucht werden müssen. Hierin sehen sie einen entscheidenden Nachteil der screening-Programme, die neue psychologische Probleme aufwerfen. Sie können bei den Betroffenen Schuldgefühle und Demütigungen bewirken. Auch muß man mit sozialen Nachteilen rechnen.

ANTLEY und HARTLAGE (1976) untersuchten an Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom die Auswirkungen, die die genetische Beratung auf die Familie hat. Die Reaktionen der Familie auf diese Erbkrankheit lassen sich leicht auf viele andere genetische Erkrankungen übertragen.

Ziel der Untersuchung war es, die psychologische Situation der Eltern vor und nach der Beratung zu erfassen. Der Grad von Angst, Feindseligkeit und Depression sowie die Selbsteinschätzung wurden mit normalen Kontrollpersonen verglichen und der Effekt der genetischen Beratung auf diese Variablen abgeschätzt.

Die Selbsteinschätzung wurde mit dem Hartlage-Hale Self-Evaluative test vorgenommen, der 37 Ausdrücke zur Selbsteinschätzung enthält (sie werden leider nicht näher genannt). Um Feindseligkeit, Depression und Angst zu messen, wurde eine Multiple Affect Adjective Check List mit 137 Adjektiven benutzt.

Das Interview wurde mit vier Standardfragen begonnen:
- Welches ist Ihr Problem?
- Warum beunruhigt Sie das Problem?
- Was erwarten Sie vom Interview?
- Warum glauben Sie, ist Ihnen das passiert?

Im Vergleich zu unbelasteten Kontrollpersonen waren Angst-, Feindseligkeits- und Depressionsniveau bei den Ratsuchenden signifikant höher. Verglich man die Angaben vor und nach der Beratung, so fand man eine signifikante Abnahme von Angst und Depression, gleichzeitig einen signifikanten Anstieg des Selbstbewußtseins.

Die Autoren folgern aus den Ergebnissen: "Wenn die genetische Beratung effektive Information geben soll, muß man die emotionalen Bedürfnisse der Ratsuchenden berücksichtigen". Zur Stärkung des Selbstbewußtseins schlagen sie eine klientenzentrierte Beratung vor.

Sie vermuten, daß die Angst vielfach aus Unkenntnis resultiert. Die Eltern müssen über die Möglichkeiten aufgeklärt werden, die ein behindertes Kind hat (Schule, finanzielle Hilfen). Sie müssen ihre Lebensweise ändern und benötigen hierbei Unterstützung. Sie haben Angst vor der großen Verantwortung, haben keinen Plan, wie man vorgeht,und sind unfähig zu handeln. Ferner herrscht meist ein großes Unwissen über die diagnostischen Mög-

lichkeiten bei einer nächsten Schwangerschaft.

MATTHEWS und MALIOS (1976) haben festgestellt, daß Angst und andere psychologische Probleme aus dem geringen Verständnis für die Thalassaemie (in Australien) erwachsen.

Sie zitieren STAMATAYANNOPOULOS, der das Risiko der sozialen Stigmatisierung und Einschränkung der Wahlfreiheit bei der Heirat als Nachteile bei der Teilnahme an screening-Programmen nennt. Ferner können daraus seelische Verwirrung und Schuldgefühle resultieren, wenn sich der Patient trotzdem zur Heirat mit einem Heterozygoten entschließt und ein krankes Kind geboren wird.

Der Berater muß in der Lage sein, eventuell auftauchende psychologische Probleme in der Familie des Patienten zu beherrschen. Die Autoren führen eheliche Spannungen an und daraus resultierende Konflikte, falls der gesunde Partner dem Träger der Erbkrankheit Vorwürfe macht.

Bei der Beratung muß die kulturelle und intellektuelle Situation des Patienten berücksichtigt werden. Keinesfalls reicht es aus, nur die genetische Information zu geben. Um unnötige Ängste und Diskriminierungen zu vermeiden, fordern die Autoren eine bessere Aufklärung der Bevölkerung unter Einsatz von Lehrmitteln wie Broschüren, Videobändern und kleinen Diskussionsgruppen. Die Aufklärung sollte sich dabei v.a. an die Jugendlichen wenden.

ROWLEY (1976) findet, daß genetisches screening ein Aufdecken von sehr persönlichen Merkmalen bedeutet, die in den Betroffenen Minderwertigkeits- oder Schuldgefühle hervorrufen können. Das wirft Probleme sozialer oder ethischer Natur auf und verlangt vom Patienten Vertrauen und Darlegung der Privatsphäre. Auch die Gesetzgebung muß berücksichtigt werden. Screening-Maßnahmen können beim Patienten das Gefühl des Gezeichnetseins hervorrufen, daher fordert ROWLEY eine angemessene Beratung und Betreuung.

Seiner Meinung nach ist der Hausarzt in den meisten Fällen ein idealer Berater. Er gibt eine Reihe von Richtlinien für screening und Beratung durch den Hausarzt, bei denen auch psychologische Aspekte Berücksichtigung finden. Abwehrreaktionen des Patienten können beim Begreifen der Beratungsinhalte hinderlich sein.

Als abgestufte Reaktion auf die Mitteilung, an einer genetischen Krankheit zu leiden, beschreibt der Autor Verleugnung, Ärger, Depression und Resignation. Das macht mehrere Sitzungen erforderlich, in denen der Patient zu einer neuen Einstellung gebracht werden muß. Zwar wird er zuerst Besorgnis empfinden, wenn er als Träger einer genetischen Erkrankung erkannt wurde. Er würde jedoch Schuld empfinden, wenn er kranke Kinder bekommt, obwohl er von der Belastung gewußt hat. Daher muß ihn der Berater mit psychologischem Geschick führen.

HEADINGS (1976) stellt fest, daß die Behandlung oder Verhütung von Krankheiten und Erbkrankheiten, die die aktive Mitarbeit des Patienten erfordert, vom Arzt Fertigkeiten verlangt, die er gewöhnlich nicht in seiner Ausbildung erlernt. Seine Bemühungen haben nur Erfolg, wenn das Arzt-Patient-Verhältnis durch gemeinsame Entscheidungen gekennzeichnet ist, im Gegensatz zum herkömmlichen Bild des Arztes, der Entscheidungen trifft und Anweisungen gibt.

In einer Untersuchung an einem Zentrum für Sichelzellanämie stellte die Autorin fest, daß das Verhalten der Patienten bezüglich Behandlung und Verhütung von Krankheiten von der Güte der Arzt-Patient-Beziehung abhängt. Ärzte und Schwestern verhalten sich in bezug auf die Entscheidung zur Fortpflanzung oft viel direktiver als im Gesundheitsdienst Tätige, die sich auf Information und Beratung beschränken. HEADINGS stellt die Hypothese auf, daß Ärzte und Schwestern den Patienten nicht gerne als den Entscheidung Treffenden sehen und daher eine Kooperation zwischen Berater und Ratsuchendem nicht begünstigen.

FRASER (1976) hält genetische Beratung und Auswertung der Ergebnisse nicht mehr für die Sache eines einzelnen, sondern für die eines Teams. In eindeutigen Fällen sei nach wie vor der Hausarzt der geeignetste Berater, da dieser die Familie am besten kennt. Manchmal könnten jedoch Probleme entstehen, bei deren Lösung die Familie einer Hilfe bedarf, die er aus zeitlichen oder Kompetenzgründen nicht zu geben vermag. Dieser Prozess beinhalte emotionale und psychologische Momente und erfordere 'supportive counseling'.

Den Gang einer Familie durch eines der genetischen Zentren, wie sie in den U.S.A. eingerichtet wurden, teilt der Autor in vier Abschnitte: Diagnose - informierende Beratung - unterstützende Beratung - weiterverfolgende Beobachtung der Familie. Den Begriff 'supportive counseling' führt er weiter aus. Verschiedenartige Gefühle widerstreiten in Eltern, die ein mißgebildetes Kind haben: Schock, Bestürzung, Angst und Ärger. In diesem Moment benötigen sie soviel emotionale Unterstützung wie möglich. FRASER betont, daß wir viel zu wenig mit der Psychodynamik von elterlichen Reaktionen auf ein erkranktes Kind vertraut sind. Abgesehen von der Erfahrung des Beraters gibt es nichts, das ihn besonders qualifiziert, einer Familie in einer derartigen Krise zu helfen. Einige sind darin sehr geschickt, andere nicht (genau wie andere Berater, z.B. Geistliche, Sozialarbeiter, Psychiater auch).

Es besteht ein großer Mangel an dafür ausgebildeten, unterstützenden Beratern. Man ist sich aber noch nicht darüber klar, wie man sie am besten auf ihre Aufgabe vorbereitet.

KAISER (1976) nennt die subjektive Einstellung des Patienten als einen Faktor, der bei der Einschätzung des Krankheitswertes einer Erbkrankheit berücksichtigt werden muß. Außerdem sollte in die Beurteilung die gesamte Familiensituation eingehen.

THEILE (1976) weist ebenfalls darauf hin, daß die genetische Beratung der speziellen Erbkrankheit und der familiären Situation angepaßt werden muß. Ferner soll das intellektuelle Niveau der Fragenden berücksichtigt werden. Sie will genetische Beratung nur als Entscheidungshilfe verstanden wissen, es soll kein Druck ausgeübt werden.

JACKSON (1976) sagt, daß für eine umfassende Betreuung einer Schwangeren, die die genetische Beratungsstelle aufsucht, sowohl medizinische und genetische als auch psychologische Aspekte beachtet werden müssen. Die Gespräche mit den Eltern sollten feinfühlig geführt und die Betreuung durch die ganze Schwangerschaft und auch danach fortgesetzt werden.

Der Berater muß der Familie die vorliegende genetische Abweichung in einer ihr angemessenen Weise erläutern und in einen Zusammenhang mit ihrer sozialen, ökonomischen und emotionalen Situation stellen.

Auf diese Weise soll die Familie ihre individuelle Lage verstehen lernen, um eine begründete Entscheidung fällen zu können. Sie soll in die Diskussion einbezogen werden, damit auch der Berater ihre Gefühle besser kennenlernt und ihre spätere Entscheidung zu unterstützen vermag.

Der Hausarzt kann bei dem Beratungsvorgang eine wichtige Rolle spielen: ihm fallen auch geringfügige Veränderungen im Verhalten der Patienten auf, da er sie meist schon längere Zeit kennt.

Der Autor hält genetische Beratung nicht nur für wichtig, um Informationen zu geben, sondern auch, um die Familie in einer emotional belasteten Zeit zu unterstützen. Der Prozess des Akzeptierens einer genetischen Krankheit und der Anpassung an die Gegebenheiten ist von großer Bedeutung. Der Bewältigungsmechanismus ähnelt der Reaktion auf akuten Stress. JACKSON betont, daß es sich dabei um einen völlig normalen Vorgang handelt, der verschiedene Stadien durchläuft.

a. Die ersten Reaktionen der Eltern sind Schock, Unglaube und Verleugnung der Diagnose. Zu diesem Zeitpunkt sind sie meist nicht in der Lage, weitere Mitteilungen aufzunehmen. Um sie zur Annahme von mehr Information zu bringen, braucht es vor allem Zeit. Hier sollte sich der Berater darauf beschränken, Fragen zu beantworten, die Eltern hinsichtlich der nächsten Zukunft zu beruhigen und ein zweites Treffen

zu vereinbaren. Auch sollte er den Ratsuchenden in der Zwischenzeit telefonisch zur Verfügung stehen.

b. Das nächste Stadium, in dem der Bewußtwerdungsprozess einsetzt, ist von Angst gekennzeichnet. Die Eltern erscheinen nervös, reizbar und unruhig, solange sie sich noch nicht an die sich aufdrängende Realität angepaßt haben. Sie sind jetzt aufnahmefähig für weitere Information, aber wenn sie erkennen, daß sich ihr früherer Friede nicht wiederherstellen läßt, werden sie verbittert, feindselig und ärgerlich. Die feindschaftlichen Gefühle können sich gegen den Ehepartner richten, besonders, wenn dieser sich schuldig fühlt, gegen den Arzt oder aber gegen die eigene Person mit dem Entstehen von Schuldgefühlen.

c. In der nächsten Phase entsteht eine Depression - wenn es nicht gelingt, das Problem oder die Stress-Situation mit intellektuellen Mitteln zu lösen. Jetzt muß der Berater die Eltern beim Entwickeln eigener Ideen unterstützen. JACKSON hält es nicht für sinnvoll, sie nun mit zuviel Information und Vorschlägen zu überhäufen, da sie in diesem Stadium besonders empfänglich für alles Neue sind.

'Selektive', d.h. aus genetischer Indikation eingeleitete 'therapeutische' Aborte bringen dieselben Probleme und Bewältigungsmechanismen mit sich, die für Eltern mit einem mißgebildeten Kind angeführt wurden. Die Angst der Mütter ist dabei u.a. abhängig von früher gemachten Erfahrungen mit Erbkrankheiten und dem Ausfall der pränatalen Diagnose. In diesem Zusammenhang hat die Einstellung und Erfahrung des Gynäkologen entscheidenden Einfluß auf das Ausmaß der Angst.

Konflikte entstehen, wenn Eltern erkennen, daß sie möglicherweise ein erbkrankes Kind bekommen, und der Wunsch nach einem Kind sehr stark ist. In der genetischen Beratung soll der Patient - im Gegensatz zum üblichen ärztlichen Vorgehen - an der Entscheidung aktiv teilnehmen. Er muß also den Konflikt zwischen dem natürlichen Gefühl der Elternschaft und dem Wunsch, das Beste für die Gesundheit des zukünftigen Kindes zu tun, selbst lösen. Die Möglichkeit eines Abortes kann das ganze Wertsystem des Ratsuchenden ins Wanken bringen. Sollte er den moralischen Aspekt nicht selbst ansprechen, muß es der Berater tun.

Um den Eltern die Entscheidung für einen möglichen Abort zu erleichtern, müssen sie in der Beratung darauf vorbereitet und unterstützt werden. Man sollte mit ihnen vor der Diagnostik die Wahrscheinlichkeit durchsprechen und die Möglichkeit, sich für einen Abort entscheiden zu müssen. Theoretisch scheint eine derartige Lösung den meisten Eltern sogar akzeptabel, ihre Einstellung ändert sich jedoch, wenn die konkrete Notwendigkeit besteht. Die

Zeit zwischen Amniozentese und deren Ergebnis kann für die Mutter beängstigend, ein zwischenzeitlicher Kontakt zum Arzt sehr hilfreich sein und die Angst vermindern.

Wenn ein Abort vorgenommen wird, leiden die meisten Frauen danach an Depressionen, hervorgerufen durch tiefe Schuldgefühle. Die Eltern brauchen in diesem Stadium fachkundige Hilfe und Unterstützung, wenn ernsthafte Auswirkungen auf die Mutter und die Ehe befürchtet werden müssen. Die Mutter, deren Selbstwertgefühl beeinträchtigt ist, kann z.B. glauben, daß sie nie in der Lage sein wird, ein gesundes Kind zu gebären. Sie bedarf der Unterstützung ihres Partners, der deshalb so informiert und motiviert werden muß, daß er seiner Frau eine Hilfe sein kann.

WENDT (1977) erwähnt, daß sich immer mehr Menschen im Rahmen der Familienplanung Gedanken über die Gesundheit ihrer zukünftigen Kinder machen. Vom Arzt erwarten sie Unterstützung beim Erkennen eines Risikos für das gewünschte Kind. Dabei kann dieser verzweifelte Eltern unter Hinweis auf die heute mögliche pränatale Diagnostik trotz eines hohen Risikos manchmal auch zu einer neuen Schwangerschaft ermutigen.

THEILE (1977) stellt in einer Motivationsanalyse fest, daß vorwiegend Angehörige der Mittelschicht die genetischen Beratungseinrichtungen nutzen. Daraus folgert sie, daß ein Abbau der sozialen Barrieren die Beratungssituation erheblich verbessern könnte.

Die Autorin hatte den Eindruck, daß der größte Teil der Befragten kooperativ und an den genetischen Problemen wirklich interessiert war. Nur wenige hatten aus Neugier oder auf Drängen des Arztes an der Befragung teilgenommen.

2.4. Diskussion

Veröffentlichungen, die psychologische Aspekte der genetischen Beratung beinhalten, kommen aus den verschiedensten Fachgebieten: von Fachärzten (Kinderärzten, Gynäkologen, Neurologen, Psychiatern), praktischen Ärzten, Psychologen und Soziologen. Es ist nicht verwunderlich, daß so unterschiedlich orientierte Wissenschaftler auch ganz verschiedene Ansichten zu einem Thema haben. So interessant es ist, ein und dasselbe Gebiet von vielen Seiten beleuchtet zu sehen, so verwirrend ist es doch für denjenigen, der sich informieren will, eine klare Antwort auf seine Fragen und Richtlinien für sein Vorgehen zu erhalten.

Wie viele Autoren übereinstimmend berichten, sind Ärzte, die genetische Beratung betreiben wollen, von ihrer Ausbildung her nur ungenügend oder gar nicht darauf vorbereitet. Um so mehr sind sie auf die - leider recht spärliche - Literatur angewiesen. Für die einzelnen Fachrichtungen werden teilweise ganz verschiedene Aspekte in den Vordergrund gestellt, und diese sind manchmal noch auf das Herkunftsland und seine sozialen und kulturellen Verhältnisse zugeschnitten (z.B. in Artikeln über Sichelzellanämie). So kann der Interessierte nur Anregungen gewinnen und sich aus den dargestellten Vorgehensweisen die ihm am nächsten liegende auswählen.

Die Qualität seiner Beratung ist also weiterhin abhängig von den persönlichen Ansichten des Beraters, seinen Erfahrungen, seiner Intuition und seinem Geschick. Unseres Erachtens ist das für ein derart wichtiges Gebiet wie die genetische Beratung mit ihrer vielschichtigen psychologischen Problematik nicht ausreichend.

2.4.1. Das Arzt-Patient-Verhältnis

Die Forderungen an den Arzt

Mehrere Autoren weisen darauf hin, welch schwerwiegende Folgen ein undifferenziertes Vorgehen bei der genetischen Beratung haben kann. Daher fordert NITSCH vom Berater Kenntnisse in Genetik und Psychologie. MARKS, der in einem Leserbrief vorschlägt, das Erlernen der Psychodynamik der Beratung in die Ausbildung aufzunehmen, wird von HECHT und HOLMES, auf die er sich bezieht, als Phrasendrescher abqualifiziert. Dennoch bemühen sie sich sogleich, unter Eingeständnis der Tatsache, daß die Kommunikation zwischen Arzt und Patient nicht erlernt werde, viele Aspekte des Arzt-Patient-Verhältnisses anzusprechen. Fast könnte man den Eindruck gewinnen, alle Gesichtspunkte würden berücksichtigt, wäre da nicht der Satz: die Arzt-Patient-Beziehung sei die Beziehung zwischen Arzt und 'Konsument', der einen Anspruch auf Fakten hat. Diese Ausdrucksweise vermittelt den Eindruck, genetische Beratung sei eine Ware, die dem Ratsuchenden verkauft wird. Die Ambivalenz gegenüber den Inhalten der Beratung zeigt sich daran, daß die Autoren, die die Forderung eines Lesers nach psychologischer Ausbildung der Ärzte lächerlich machen, ihre Antwort mit der Feststellung schließen, genetische Beratung sei Teil der psychologischen Medizin.

Immer wieder werden vom Arzt, der genetische Beratung ausüben will, verschiedene Eigenschaften gefordert. In erster Linie soll er in dem Ratsuchenden den Menschen sehen und nicht den 'Fall'. Die Forderung V. WEIZSÄCKERS, das Subjekt in die Medizin einzuführen (zit. n. V. UEXKÜLL), hat auch hier seine Gültigkeit. Daß wir von ihrer Erfüllung z.T. noch weit entfernt sind, zeigt, daß das, was selbstverständlich sein sollte - den Patienten in erster Linie als Individuum zu sehen - besonders betont werden muß.

Weiter wird großes Taktgefühl gefordert, wenn es um die Feststellung von bisher verschwiegenen Familienverhältnissen wie Unehelichkeit und Adoption geht (LENZ). Gewiß empfiehlt sich in diesem Zusammenhang ein behutsames Vorgehen, doch erfordert nicht nur dieser spezielle Fall, sondern generell die gesamte Beratung viel Feingefühl. Es müssen Dinge zur Sprache gebracht werden, die einen Einbruch in die Privatsphäre des Ratsuchenden bedeuten. Nur ein geschickter Berater kann hier Erfolg haben.

Der Arzt soll nicht nur Fakten mitteilen - eine Forderung, die oft gestellt wird - , er soll auch die Probleme berücksichtigen, die sich durch die Erbkrankheit ergeben und die Auswirkungen auf den Fragenden und seine Familie haben: d.h. er muß mit dem familiären Hintergrund vertraut sein. Die Informationen, die er vermittelt, sollten ausführlich sein, zu einem günstigen Zeitpunkt und in der richtigen Dosierung gegeben werden. Dazu gilt es, das Aufnahmevermögen und die Aufnahmebereitschaft des Patienten in den einzelnen Abschnitten der Beratung einzuschätzen und das Vorgehen daran zu orientieren. Die Betonung positiver Aspekte vermag die Ratsuchenden aufgeschlossener zu machen.

Wer sollte die Beratung durchführen?

Die Frage, wer als genetischer Berater am geeignetsten ist, läßt sich nicht pauschal beantworten. Viele halten den Hausarzt generell für den geeignetsten, da er die Familie meist schon länger kennt und ihr Vertrauen besitzt. Er ist über den familiären Hintergrund informiert und weiß die Auswirkungen am besten abzuschätzen. Manche Autoren machen von Fall zu Fall Unterschiede: in einfachen Fällen kann der Hausarzt die Beratung durchführen, in komplizierten sollte er einen Spezialisten hinzuziehen. Einige Ärzte glauben vielleicht, damit würde ihnen der Patient entfremdet, und bemühen den Genetiker nur ungern. Aber sie behalten auch dann ihre wichtige

Rolle: Der Hausarzt hilft der Familie, mit der neuen Situation fertig zu werden, indem er mit ihr den Rat des Fachmanns durchspricht, wo nötig erklärt oder falsche Eindrücke korrigiert und das Verständnis prüft. Auch würden ihm Verhaltensänderungen der Patienten am ehesten auffallen.

HALLIDAY empfiehlt das Hinzuziehen eines Psychologen, TAYLOR und MERRILL befürworten die Zusammenarbeit von Sozialarbeiter und Arzt. In ihrem Modell zur Verbesserung der Beratung soll der dahingehend geschulte Sozialarbeiter Eindrücke über Wissen, Gefühle und Einstellung der Eltern gewinnen, quasi als Wegbereiter und Zuträger von Informationen für den Arzt. Der Vorteil, daß ein Sachkundiger (Psychologe oder psychologisch ausgebildeter Sozialarbeiter) den psychologischen Hintergrund aufdecken kann, wird unseres Erachtens gemindert durch das Auftreten von zwei Personen bei der Beratung. Sehr wahrscheinlich würden die zu Beratenden dadurch irritiert. Zweifellos würden sie durch nur einen Berater, an den sie sich gewöhnen, in ihrem Verhalten eher stabilisiert, als wenn sie sich auf verschiedene Bezugspersonen jeweils neu einstellen müßten. Das gelte vor allem für einen Berater, der eine psychologische Ausbildung erhalten hat.

Vorgehen bei der Beratung

In der Beratungssituation selbst müssen die Voraussetzungen der Patienten bezüglich Wissen und Intelligenz berücksichtigt werden.

Allgemein sind Kenntnisse über genetisch bedingte Krankheiten - das kritisieren alle Autoren - erschreckend gering. Das scheint nicht weiter verwunderlich, da die Allgemeinheit mit diesen Problemen offiziell nie konfrontiert wird. Außer in medizinischen Berufen werden genetische Kenntnisse nirgendwo gelehrt; deshalb kann man den unwissenden Ratsuchenden wohl kaum einen Vorwurf machen. Die meisten von GAHSE und KRANHOLD in der DDR Befragten sprachen sich dafür aus, Genetik zum Bestand-

teil der Allgemeinbildung zu machen. Die Anregung ist vor allem für den Schulunterricht nützlich.

Wichtig erscheint jedenfalls im Moment eine gute Erklärung des speziellen Sachverhalts durch den Berater. Die Übersetzungsschwierigkeiten zwischen Fachmann und Laien müssen hier besonders beachtet werden. Sollte die genetische Information in der gleichen Weise erfolgen, wie Ärzte ihre Patienten normalerweise 'aufklären', ist der Mißerfolg vorauszusehen. Vielfach wird daher gefordert, der Arzt möge sich verständlich ausdrücken und den Sachverhalt in einer dem Patienten angemessenen Weise darlegen. Anhand von Rückfragen sollte geprüft werden, ob die Kommunikation von Arzt und Fragendem auf derselben Ebene stattfindet. Zum besseren Verständnis werden Broschüren, Graphiken, audiovisuelles Informationsmaterial und kleine Diskussionsgruppen empfohlen. Es wäre wünschenswert, wenn diese Vorschläge, die fast ausschließlich aus den U.S.A. kommen und dort auch teilweise schon verwirklicht werden, auch bei uns verwendet würden.

Um das Verständnis zu fördern, schlägt HERZBERG vor, die Themen des Gesprächs nur auf die genetische Beratung zu beschränken. Die Absicht liegt vermutlich darin, eine Überflutung des Ratsuchenden mit verschiedenen Aspekten zu verhindern. Aber der Patient wird außer den die Erbkrankheit direkt betreffenden Problemen noch andere, z.B. intrafamiliäre oder durch die Umwelt und äußere Umstände bedingte Schwierigkeiten haben, die ihn in gleichem Ausmaß belasten können. Wollte man diese Themen unbedingt ausklammern, wird sich der Patient unverstanden und alleingelassen fühlen. Von TELTSCHER und DAVIES wird die Notwendigkeit einer Familientherapie angedeutet, die sich natürlich auch sonst häufiger empfiehlt als bisher praktiziert.

Art der Darstellung

Wie die Darstellungsart der genetischen Situation die Urteilsbildung des Betroffenen beeinflussen kann, wird mehrfach durch ein Beispiel belegt. Spricht der Berater von dem Risiko, eines von vier Kindern könne erkranken, so klingt das wesentlich schwerwiegender, als wenn er die für jedes Kind gegebene Chance von 3:1, gesund zu sein, betont. Je nach dem Effekt, den der Berater der Information wünscht, wird er die eine oder andere Ausdrucksweise wählen. (Z.B. kann die positive Darstellung benutzt werden, um verzweifelte Personen zu trösten und zu ermutigen.) Hier zeigt sich, daß die von vielen geforderte Neutralität des Beraters nicht durchzuhalten ist. Aber ist sie überhaupt wünschenswert? FUHRMANN und VOGEL sind der Ansicht, der Berater trage genau wie jeder andere Arzt für den Patienten eine Mitverantwortung und solle auch an dessen Entscheidung mitwirken.

Beeinflussung bei der Entscheidung?

Auch LENZ schließt eine Beeinflussung des Fragenden bei der Entscheidung nicht völlig aus. Er steht auf dem Standpunkt, daß der Arzt die autoritative Führung übernehmen kann, wenn der Patient diese Erwartung an ihn heranträgt. THEILE hält genetische Beratung im Sinne einer Entscheidungshilfe für legitim.
Wie in der bereits erwähnten Befragung in der DDR festgestellt wurde, erwarteten die meisten von der genetischen Beratung auch einen konkreten Rat. Die Autoren weisen zwar auf die große Verantwortung des Arztes hin, sprachen sich aber nicht dagegen aus. In den U.S.A. hingegen wird die 'väterliche', direktive Haltung der praktischen Ärzte weitgehend abgelehnt. Möglicherweise resultiert die Tendenz zur Nicht-Beeinflussung aber auch aus der Unsicherheit der Ärzte.

FRASER stellt zwei verschiedene Beratertypen einander gegenüber: den autoritären Typ, der eine direktive Bera-

tung betreibt und den Berater, der sich auf die Nennung des Risikos beschränkt und einen nicht-direktiven Beratungsstil pflegt. Leider bezieht der Autor selbst keine Stellung.

Bei den einzelnen Autoren werden große Unterschiede der Beratung in verschiedenen Kulturen deutlich. Nach RICHTER läßt sich der "Stand der psychologischen Medizin in verschiedenen Ländern nicht ähnlich vergleichen wie der Stand der Naturwissenschaften"; außerdem "haben die Menschen hier andere Erwartungen als dort." Es scheint daher müßig, die richtige Methode finden zu wollen. Die in Deutschland praktizierte Art, den Patienten mit Rat zu unterstützen, falls er es wünscht, kann genauso erfolgreich sein wie die in den U.S.A. angewandte nicht-direktive Beratung. Wichtig ist nur, daß die Entscheidung gemeinsam von Eltern und Arzt getroffen wird, die Familie also aktiv daran teilnimmt. Dabei müssen auch religiöse, ökonomische, kulturelle, familiäre und rechtliche Aspekte berücksichtigt werden (ARNOLD und MOSELEY).

2.4.2. Psychologische Faktoren

Empfindungen, Gefühle

Es werden vielfältige Regungen des Patienten in der genetischen Beratung beschrieben. Immer wieder kehrt die Erwähnung von Schuldgefühlen. Während einige Autoren sich auf diese Feststellung beschränken, versuchen andere, die Ursachen aufzuzeigen. Meist entstehen Schuldgefühle, wenn Eltern eine Erbkrankheit auf die Nachkommen übertragen haben - besonders stark, wenn sie von der Möglichkeit gewußt haben. MC CRAE et al. haben festgestellt, daß Schuldgefühle um so seltener sind, je besser der Arzt die Ratsuchenden aufgeklärt und ihnen klargemacht hatte, daß es nicht angebracht sei, sich schuldig zu fühlen. Das ist immer dann der Fall, wenn eine genetische Erkrankung völlig unerwartet und unvorhersehbar ein-

tritt. Es ist natürlich nicht einfach, in Familien, denen die Möglichkeit der Vererbung einer krankhaften Anlage bekannt war, berechtigte Schuldgefühle auf ein erträgliches Maß zu reduzieren. Oft gelingt es aber, sie in positive Einsichten und Handlungen umzusetzen.

Nicht selten geschieht es auch, daß sich Ehepartner gegenseitig beschuldigen, eine krankhafte Anlage auf den Nachwuchs übertragen zu haben. Diese Reaktion ist verständlich, da so eigene Schuld abgewehrt werden kann. Das Gefühl, selbst Schuld zu tragen, ist dabei stärker als die Zuneigung zum Ehepartner, der für den eigenen Seelenfrieden 'geopfert' wird.

Die Angst ist ein ebenfalls häufig genannter Faktor. Hier wird noch weniger als bei der Schuld auf die Ursachen eingegangen, möglicherweise,weil dieses Gefühl nicht objektbezogen und damit schwer faßbar ist. Man verweist auf die Unkenntnis der Patienten, auf eine ungewisse Zukunft oder auf die Verantwortung, die ein Überträger einer Erbkrankheit hat. Hier ist es aber wohl besser, von Furcht zu sprechen, da ganz konkrete Objekte genannt werden. Außerdem bestehen oft Ängste und Befürchtungen in bezug auf die Konsequenzen der Beratung. Die Fragenden fürchten eine Einschränkung bei der Verwirklichung ihrer Pläne, vielleicht auch eine Bevormundung, die sie an der Selbstentfaltung hindert.

Interessant sind in diesem Zusammenhang die Ergebnisse von ANTLEY und HARTLAGE, die zeigen, daß sowohl Angst als auch Feindseligkeit und Depression, die bei den Besuchern einer genetischen Beratungsstelle verstärkt vorhanden sind, nach der Beratung abgenommen haben. Das Selbstbewußtsein stieg, ein Effekt, der durch eine klientenzentrierte Beratung ausgenützt werden sollte.

Die soziale Stigmatisierung wird von den Betroffenen als besonders belastend empfunden. Daß sich bisherige Freunde und Nachbarn von Familien abwenden, in denen eine

Erbkrankheit aufgetreten ist, kann man mit der verbreiteten Unkenntnis der Bevölkerung über genetische Krankheiten erklären, die deshalb unheimlich oder abstoßend erscheinen. Aus Selbstschutz reagieren sie in der oben beschriebenen Weise, ohne vielleicht zu wissen, wie sie die Betroffenen damit in die Isolation treiben.

Für den Patienten bedeutet die Mitteilung, an einer Erbkrankheit zu leiden bzw. ein erbkrankes Kind zu haben, zunächst einen emotionalen Schock, gefolgt von Verstörung, Feindseligkeit und Reserviertheit (HERZBERG). Hier können Umwelt und Arzt ganz entscheidenden Einfluß nehmen. Durch ihr Verhalten bewirken sie, daß der Betreffende seine Krankheit akzeptiert und sich unterstützt fühlt, oder aber daran verzweifelt, wenn er allein gelassen wird. Sowohl für die erste Möglichkeit als auch für die zweite werden Beispiele gebracht.

Ohne weiter auf die Ursachen oder näheren Umstände einzugehen, wird der Leser mit weiteren möglichen Reaktionen der Patienten konfrontiert: Es können Scham, Besorgnis, Ärger, Überkompensation, Mitleid und overprotection auftreten. Bedauerlich ist, daß diese an sich recht wertvollen Beobachtungen ohne nähere Erläuterung einfach aufgezählt werden. Für einen Psychologen wäre das sicher ausreichend, man muß aber bedenken, daß sich diese Artikel zumeist an psychologisch nicht geschulte Fachärzte wenden. Für sie wäre es in erster Linie wichtig zu wissen, worin sich diese Gefühle und Verhaltensweisen äußern und wie man ihnen begegnen kann.

Was der Berater beachten soll

Vom genetischen Berater wird u.a. großes Einfühlungsvermögen gefordert. Er muß z.B. die Dringlichkeit des Kinderwunsches und die Belastbarkeit der fragenden Eltern gegen das Risiko abwägen.

Die Beratung soll eine echte Lebenshilfe sein, die die

psychologischen, sozialen und ökonomischen Gesichtspunkte berücksichtigt. Die Familie erkennt ihre individuelle Lage wohl am besten, wenn die Beratung auf ihre ganz persönlichen Umstände zugeschnitten ist. Die psychologische Atmosphäre muß beobachtet, die Motivationen und Bedürfnisse der Fragenden müssen ausgelotet werden.

Durch die Art der Mitteilung kann der Berater entscheidenden Einfluß auf die Emotionen der Ratsuchenden nehmen.

FRASER prägt den Begriff des 'supportive counseling'. Darunter versteht er den Teil der Beratung, in dem die Familie nach dem Schock durch Kenntnis des Sachverhalts viel emotionale Unterstützung braucht. Leider ist der Berater heute noch meist nicht dazu qualifiziert, doch vielleicht läßt sich dieses erfolgversprechende Modell in der Zukunft verwirklichen.

Besonderer Unterstützung bedarf die Familie in emotional stark belasteten Zeiten, z.B. wenn sie auf das Ergebnis der Amniozentese wartet und während der gesamten Dauer einer Risikoschwangerschaft. Der Ehepartner muß in die Lage versetzt werden, seine Frau zu unterstützen. Dabei wird vom Berater gleich zweierlei verlangt: psychologische Führung des Betroffenen und seines Partners, also schon eine Art von Familientherapie. Diese Forderung, so wünschenswert ihre Erfüllung auch wäre, wird wohl in nächster Zukunft noch nicht erreicht werden. Die heutigen Berater sind kaum generell psychologisch ausgebildet, viel weniger noch in dem neuen Zweig der Familientherapie.

Voraussetzungen beim Patienten für die Beratung

Zwar wird immer wieder darauf hingewiesen, daß der Beratungsinhalt dem Bildungsstand des Ratsuchenden anzupassen sei, jedoch konnten mehrere Autoren zeigen, daß die Aufnahmebereitschaft und -fähigkeit auch von ganz anderen Faktoren abhängig sind. So gelang es mit der richtigen Methode, auch Fragenden mit niedrigem I.Q.

Kenntnisse über genetische Zusammenhänge zu vermitteln. Hier muß sich der Berater natürlich noch mehr auf seine Patienten einstellen und sein Verhalten ihrem Aufnahmevermögen anpassen. Das bedeutet zwar erhöhten Zeitaufwand für den ohnehin überlasteten Arzt, doch dürfte sich diese Mühe lohnen.

Weit mehr als die Intelligenz spielen psychologische Barrieren eine Rolle bei der Verarbeitung von Information. MURRAY charakterisiert das soziale Klima um die genetische Beratung durch Ignoranz, Verwirrung und Angst. 'Ignoranz' kann hier wohl als Abwehrmechanismus verstanden werden, denn das Auftreten von Verwirrung und Angst zeigen, welche Verunsicherung durch Erbkrankheiten in den Menschen hervorgerufen wird.

Ablehnung oder Desinteresse fand NITSCH nur vereinzelt in der Unterschicht. Hier scheinen die psychologischen Barrieren seltener überwindbar zu sein als in anderen Sozialschichten, vielleicht weil hier noch ein ausgeprägtes Unterlegenheitsgefühl hinzukommt. Er konnte zeigen, daß die meisten Eltern von behinderten Kindern den Wunsch hatten, genetische Informationen zu erhalten. Auch bei der zitierten Untersuchung in der DDR hatten alle Befragten das Bedürfnis, weiteres Wissen auf genetischem Gebiet zu erwerben. Zwar waren die Motive dazu unterschiedlich, teils rein eigennütziger oder beruflicher Art, aber die Einhelligkeit der Meinung war auffallend. Hier muß gefragt werden, ob diese Antwort immer der persönlichen Ansicht der Befragten entsprach, oder ob sie nicht vielmehr aus einem Gruppenzwang heraus geantwortet haben. Bei dem auch sonst stark ideologisch geprägten Artikel wäre das durchaus denkbar.

Eine erstaunliche Erfahrung machte NITSCH, der gerade bei Akademikern oft eine überhebliche Reaktion auf das Vorliegen einer Erbkrankheit feststellte. Sie, die modernen Wissenschaften von ihrem Bildungsstand her eher aufgeschlossen sein sollten, wiesen eine genetische Ursache weit von sich. Oft werden Anomalien mit Umwelteinflüssen

erklärt, denen bei der Prägung eines Menschen von bestimmten ideologischen Strömungen gerne eine alleinige Wirkung zugeschrieben wird. Die gleichzeitig beschriebene Arroganz läßt auf massive Abwehrmechanismen schließen, die wohl die eigenen Zweifel und Unsicherheiten kaschieren sollen.

Meist lassen sich Ablehnung der genetischen Beratung aus religiösen oder anderen Motiven und Vorurteile durch die Überzeugungskraft des Arztes korrigieren. Lediglich bei den oben beschriebenen Akademikern waren die Barrieren unüberwindlich. Hieran wird deutlich, wie wichtig es ist, die Persönlichkeit, die individuellen Bedürfnisse und die spezielle Situation des Fragenden zu berücksichtigen.

Einstellung zu diagnostischen Methoden

Wie Patienten bei genetischen Erkrankungen der Diagnostik gegenüberstehen, wurde nur von drei Autoren berücksichtigt. Besonders schwierig scheint es zu sein, Patientinnen die Zweckmäßigkeit einer Amniozentese nahezubringen. Das mögliche Risiko dieses Eingriffs sowie emotionale Spannungen stehen einer Einwilligung oftmals entgegen.

Einzig in der DDR scheinen die Menschen von einer Wissenschaftsgläubigkeit beseelt zu sein, die sie die Möglichkeiten der modernen Medizin überschätzen läßt. Zwar wird dieser Faktor von den Autoren als Gefahr erkannt, jedoch nicht erwähnt, wie dem zu begegnen ist.

Von einigen Autoren werden die Auswirkungen der screening-Programme beschrieben. Das sind an und für sich nützliche Untersuchungen, um bisher unerkannte Träger krankhafter Gene festzustellen, vermögen jedoch durch ungeschickte Handhabung auch viel Schaden anzurichten. Bei screening-Programmen sollten deshalb auch die kulturelle und intellektuelle Situation der Patienten berücksichtigt werden.

Subjektive Einschätzung des Patienten

Für die Entscheidung des Ratsuchenden, ob er Kinder haben will oder nicht, ist die subjektive Einschätzung von Risiko und Krankheitswert ausschlaggebend. Einmal ist sicher die Intelligenz für die richtige Einschätzung von Wahrscheinlichkeiten wichtig, denn erfahrungsgemäß macht es große Schwierigkeiten, statistische Risikoziffern richtig zu interpretieren.

Auch die Grundeinstellung des Fragenden - optimistisch oder pessimistisch - sowie die momentane Stimmung, die äußeren Umstände und etwa vorhandene Schuldgefühle beeinflussen die Einschätzung der Situation.

Manchmal werden genetische Erkrankungen als Makel empfunden und deswegen verleugnet. Auch die religiöse Einstellung, mangelndes Wissen und Schwierigkeiten, die Krankheit zu akzeptieren, können Barrieren sein, die den Patienten an der Annahme eines Rats in der Beratungsstelle hindern.

GAHSE und KRANHOLD stellten allerdings bei einer Umfrage keine fatalistischen Tendenzen in der Bewertung von Erbkrankheiten fest; die Befragten waren der Ansicht, daß sowohl Verhütung als auch Therapie möglich sind. Diese begrüßenswerte Einstellung dürfte sich aber noch nicht überall durchgesetzt haben.

Auswirkungen einer genetisch bedingten Krankheit auf die Familie

Für die Eltern eines mißgebildeten Kindes bedeutet die Krankheit eine starke Belastung. Es wird von Schlaf- und Ruhelosigkeit, Schwäche und anderen körperlichen Symptomen berichtet. In manchen Fällen bereitet es den Eltern große Schwierigkeiten, den Kindern die Krankheit zu erklären. Derjenige, der die übrigen Familienmitglieder informieren soll, benötigt in besonderem Maße intellektuelle Einsicht und emotionale Stabilität. Hier

sollte der Berater unterstützend eingreifen.

Für die Familien können sich sowohl im beruflichen als auch im privaten Bereich Probleme ergeben. Es sind eine Abnahme der Zuneigung oder sogar Trennungen vorgekommen, jedoch ist auch das Gegenteil möglich: Die gemeinsame Belastung bewirkt einen stärkeren Zusammenhalt der Eheleute. Auf den ersten Blick erscheint das sehr positiv, doch liegt hierin auch eine Gefahr: "Die Krankheit eines Kindes kann für neurotische Eltern ein Mittel sein, das ihrer Ehe Inhalt und Sinn gibt" (V. UEXKÜLL); so gelingt den Eltern zwar die Bewältigung ihrer Probleme, die Entwicklung des Kindes wird jedoch noch stärker gehemmt, als es durch die Krankheit allein der Fall wäre.

Aus diesen Ausführungen ergibt sich die Notwendigkeit, die psychodynamische Familiensituation bei der gesamten Beratung zu berücksichtigen.

2.4.3. Positive Aspekte und Kritik

Bei vielen Autoren fällt auf, daß sie zwar die Notwendigkeit einer psychologisch qualifizierten Beratung erkennen, die psychologischen Aspekte in ihren konkreten Ausführungen jedoch ziemlich kurz kommen lassen. Oft beschränken sie sich auf die Nennung von Gefühlen, ohne näher auf Ursachen und Beeinflussungsmöglichkeiten einzugehen.

Sachliche Informationen überwiegen auch in den Büchern über genetische Beratung. Während man vom Titel her vermutet, hier würden subjektive Faktoren Beachtung finden, muß man feststellen, daß keine 'Beratung' im Sinne eines Kommunikationsprozesses stattfindet, sondern nur eine Information über Fakten.

Bei LENZ wird auf zwei Seiten von Entscheidungshilfen und dem Vorgehen bei Verheimlichung besonderer familiärer Umstände gesprochen. Bei WENDT und THEILE wird die Proble-

matik im Vorwort nur kurz erwähnt, danach wird nur noch sachlich informiert. Das 'mehr', das nach ihren eigenen Worten für die Beratung so wichtig ist, bleibt weiterhin dem einzelnen überlassen.

Einzig bei FUHRMANN und VOGEL erkennt man an verschiedenen Bemerkungen, daß sie die psychologischen Aspekte der genetischen Beratung konkret sehen. Sie betonen immer wieder die menschliche Seite der Beratung und die Gemeinsamkeit von Arzt und Patient.

Einige Autoren lassen psychologische Gesichtspunkte fast völlig außer acht. In der von TAYLOR und MERRILL durchgeführten Befragung, die in ihrer Art sicher sehr nützlich ist, bleiben emotionale Aspekte völlig unbeachtet, sie beschränken sich auf klinische Daten und Fakten. Die von ihnen betonte ärztliche Aufklärung ist zwar notwendig, aber nicht hinreichend; denn die unmittelbar Betroffenen sind in der ersten Verwirrung sicher nicht in der Lage, "to make rational decisions". Schließlich werden zwar Hilfen rein praktischer Art selbstverständlich gewährt, von seelischer Unterstützung ist jedoch nicht die Rede.

Auch andere Autoren streifen die emotionale Seite der Beratung nur mit einem Satz. Unseres Erachtens hat eine so vielschichtige Problematik verdient, ausführlicher behandelt zu werden.

Bei dem Artikel von GAHSE und KRANHOLD (Drs. phil.!) fällt auf, daß vom Arzt außer Sachkenntnissen auch philosophische und ethische Kenntnisse sowie Einsichten in die Gesundheits- und Sozialpolitik des Staates (DDR) gefordert werden. Psychologische Kenntnisse bleiben unerwähnt.

Eine Definition der genetischen Beratung versucht MURRAY: er beschreibt sie als eine Verbindung von medizinischen, sozialen und genetischen Beratungsinhalten. Besonderes Gewicht sollte hierbei wohl auf soziale Gesichtspunkte gelegt werden und die Definition noch um psychologische

Aspekte erweitert werden.

Zur Verbesserung der genetischen Beratung werden verschiedene Vorschläge gemacht. Einmal wird die gemeinsame Zuständigkeit von Arzt, Pflegepersonal und Sozialarbeiter für die Aufklärung der Familie gefordert. Wie schon an anderer Stelle erwähnt, kann die Einschaltung von mehr als einer Beratungsperson aber auch Verwirrung verursachen. Brauchbarer scheint der Vorschlag zu sein, die Aufklärung über genetische Krankheiten durch Lehrmittel und kleine Diskussionsgruppen zu verbessern (MATTHEWS und MALIOS).

Wie HEADINGS festgestellt hat, ist das Verhalten von Patienten bezüglich der Behandlung und Verhütung von Krankheiten abhängig von der Güte der Arzt-Patient-Beziehung. An den praktischen Ärzten wird kritisiert, sie betrieben keine auf die Familie oder Gemeinschaft ausgerichtete Medizin. NITSCH fordert mit Recht Kenntnisse in Genetik und Psychologie für Kliniker und Praktiker. Zwecks besserer Kenntnis der Familiendynamik regt FRASER Untersuchungen über die Einflüsse eines kranken Kindes auf den Lebensstil der Familie an. ANTLEY und HARTLAGE fordern eine klientenzentrierte Beratung, die die emotionalen Bedürfnisse der Ratsuchenden berücksichtigt.

Da die Situation in der genetischen Beratung zweifelsohne einer Verbesserung bedarf, ist es eine vordringliche Aufgabe, festzustellen, wie das bei uns in Deutschland am besten und ehesten möglich ist. Das könnte durch eine Analyse der bisher praktizierten Beratung und der Bedürfnisse der Fragenden geschehen. Erste Schritte in dieser Richtung sollen durch die vorliegende Arbeit eingeleitet werden.

2.5. Arbeiten, die sich ausführlich mit psychologischen Aspekten befassen

LYNCH et al. (1972) haben die Einstellungen, Gefühle, Reaktionen und Arten der Anpassung bei drei Generationen einer mit Chorea Huntington belasteten Familie untersucht. Damit wollten sie die Aufmerksamkeit auf einige psychodynamische Faktoren lenken und legten besonderen Wert auf das Familienmilieu und die Interaktionen zwischen den Mitgliedern.

Sie betonen, wie erdrückend der psychologische Stress in einer Familie sein kann, die mit einer so ernsthaften Erbkrankheit wie der Chorea belastet ist. Die emotionalen Probleme sind dabei abhängig von dem Grad der Betroffenheit, ob das Individuum selbst erkrankt ist, ob es das Risiko trägt zu erkranken, ob nahe Verwandte die Krankheit haben, oder ob für den Ehepartner einer der erwähnten Fälle zutrifft.

Der Proband selbst fühlte sich besonders hart getroffen, da er als Arzt alle Konsequenzen der Krankheit kannte. Der Gedanke, daß seine Kinder ebenfalls Genträger sein und die krankhafte Anlage auf ihre Nachkommen übertragen könnten, belastete ihn sehr. Überhaupt war er oft deprimiert und ging seinen Bekannten aus dem Weg.

Auch die Ehefrau hatte gemerkt, daß die Krankheit sie beide verändert hatte. Sie trug nun die alleinige Verantwortung für alle Entscheidungen. Sie und auch ihre Söhne und eine Schwiegertochter vertraten die Ansicht, ein angenehmes Leben von 40 bis 50 Jahren wiege das Risiko zu erkranken auf.

Ein Sohn genoß die Unwissenheit, solange er noch nicht vollständig über die Art des Leidens informiert war. Er machte zunächst keinen Versuch, mehr über die Krankheit zu erfahren,und verleugnete sie so. Über die Erblichkeit der Erkrankung wurde er vom Arzt seines Vaters per Telefon informiert. Über die Art der Mitteilung war er sehr bestürzt; er hatte erwartet, daß so eine wichtige Sache in einem persönlichen Gespräch behandelt würde.

Die Möglichkeit, als potentielle Genträger ein Kind zu adoptieren, sahen die drei Söhne recht unterschiedlich. Jedoch hatten sich alle zu diesem Thema schon Gedanken gemacht, und ihre Entscheidung basierte auf einer gründlichen Abwägung von Argumenten. Alle wollten sich in ihren Zukunftsplänen nicht von der Möglichkeit zu erkranken beeinträchtigen lassen, da diese Aussicht schon genug Bereiche ihres Lebens beeinflußte. Ein Sohn hatte die Krankheit seines Vaters besonders intensiv beobachtet und ernsthaft einen Selbstmord in Betracht gezogen, falls sie ihn auch befiele. Sein Bruder wollte nicht wissen, ob er Genträger sei, selbst wenn die Möglichkeit dazu bestünde. So könnte er immer noch hoffen, gesund

sein, andernfalls wäre der Rest der Zeit bis zum Ausbruch der Chorea ebenfalls zerstört.

Niemand machte den Vater dafür verantwortlich, daß er u.U. die Krankheit übertragen hat. Die beiden Ehefrauen der Söhne hatten eingesehen, daß es besser sei, keine eigenen Kinder zu haben. Ihre Hauptsorge betraf die Männer, die vielleicht erkranken würden. Sie dachten an die Auswirkungen der Krankheit auf die Familienmitglieder, und der Gedanke belastete sie. Trotzdem hatten sie den Willen, das Beste aus ihrem Leben zu machen.

LYNCH et al. zitieren auch andere Autoren, die bei Familien mit Chorea Huntington unsoziales Verhalten wie Diebstahl, Alkoholschmuggel und Prostitution beobachtet haben, vermutlich als Folge der Zurückweisung durch die Gesellschaft.Im Gegensatz zu derartigen Mitteilungen wurde in der vorliegenden Untersuchung soziale Verantwortlichkeit einer Chorea-Familie sichtbar.

Die Belastung, mit einem erkrankten Elternteil aufzuwachsen, hat ernsthafte ungünstige Auswirkungen auch auf den nicht befallenen Nachwuchs. Unter nicht betroffenen Familienmitgliedern fanden andere Untersucher in erhöhtem Maße Psychosen, Neurosen, Scheidungen, Alkoholismus und Vernachlässigung von Kindern. Bei der hier untersuchten Familie fanden sich jedoch keine Zeichen von sozialem Abstieg.

Sowohl beim Patienten selbst als auch bei seinen Verwandten ist Verleugnung ein häufiger Abwehrmechanismus, der auch zur Weiterverbreitung der Krankheit beiträgt. Obwohl sich auch bei der von LYNCH befragten Familie Anzeichen von Verleugnung erkennen ließen, machten sie sich doch Gedanken über die Krankheit, die in viele ihrer Lebensbereiche eingriff. Der Autor hofft, daß diese Beschäftigung mit den Problemen zu einer besseren Einstellung zum Leben führt. Trotz der starken Belastung für alle Familienmitglieder zeigten sie eine große Ich-Stärke.

Die Literatur zum Thema 'Chorea' wird als steril bezeichnet, da Gedanken und Gefühle der betroffenen Personen nicht beachtet werden. Nur bei Kenntnis der tieferen Zusammenhänge und psychodynamischer Faktoren halten LYNCH und Mitarbeiter eine wirksame Beratung für möglich.

LYNCH und HARLAN (1972) erwähnen, daß reine Genetiker, die auf medizinischem Gebiet nicht erfahren sind, oftmals nur über Erblichkeit und Risikoziffern Auskunft geben können. In den Fällen, in denen ernsthafte Erbkrankheiten vorliegen, reicht das aber nicht aus. Die Autoren sind der Meinung, daß die Gefühle und Einstellungen des zu Beratenden und seiner eventuell betroffenen Familie vom Arzt beachtet werden müssen. Er solle auch die dynamischen Interaktionen im Familienmilieu erkennen, um unbegründete Angst und Zweifel auszuräumen, und den Betroffenen helfen, die Krankheit und ihre Beziehung dazu zu verstehen.

Es empfiehlt sich, die Familie auch deshalb in die Untersuchung mit einzubeziehen, um zusätzliche Aufschlüsse über die emotionalen Auswirkungen der Krankheit auf die Familie zu gewinnen. In den Beratungsfällen, in denen der Patient fragt, ob er von einer Erbkrankheit betroffen ist, soll der Arzt sorgfältig das Ziel der Konsultation und den Grad der gefühlsmäßigen Beziehung abschätzen, die der Frager zu einem Träger der Krankheit hat (naher Freund, zukünftiger Ehepartner, Kinder).

LYNCH und HARLAN führen als Beispiel eine Familie an, in der Huntington'sche Chorea aufgetreten war. Einige Mitglieder waren ängstlich, andere wandten sich von den Erkrankten ab. Durch einfühlende Gespräche gelang es, einige Familienmitglieder zu einer objektiven Einschätzung des Problems zu bringen. Eine Nennung des genetischen Risikos wäre in dieser Familie nutzlos gewesen, der Arzt mußte auf die psychischen Belastungen eingehen. Die Kunst der genetischen Beratung beruht nach Ansicht der Autoren darauf, die Einstellung zu den Fakten sowohl mit Genauigkeit als auch unter Beachtung des emotionalen Gehalts zu modifizieren.

Sie stellen fest, daß Erbkrankheiten in Familien oft Angst, Feindseligkeit und Schuldgefühle sowohl bei Betroffenen als auch bei Nichtbetroffenen auslösen. Manchmal entsteht ein Gefühl, bestraft zu sein. Erkrankte Familienmitglieder strengen sich teilweise ungewöhnlich an, um auftretende Symptome zu verbergen, und verhindern so, daß Aufdeckung und Therapie erfolgen können. Oftmals herrschen Verwirrung und Bestürzung in bezug auf die Erbkrankheit. Auch in der Gemeinschaft, in der die Familie lebt, existieren manchmal ähnlich falsche Auffassungen wie bei den Betroffenen selbst. Daraus folgt, daß eine erblich belastete Familie durch intrafamiliäre Spannungen und durch die Gemeinschaft, die sie zum 'Sündenbock' stempelt, leidet.

An einer großen Anzahl von Familien haben die Autoren bemerkt, daß die einzelnen Mitglieder weniger an theoretischen Erkenntnissen als an den Konflikten interessiert sind, die durch die Erbkrankheit entstehen können. Daher halten sie einen einfühlsamen Arzt, der zuhören kann, für sehr wichtig.

Es hat sich bewährt, erwachsene Familienmitglieder zu aktiver Mitarbeit zu ermutigen. Z.B. lernen sie, indem sie selbst einen Stammbaum aufstellen, den Übertragungsmodus ihrer Krankheit kennen. Die Autoren halten es im Fall der genetischen Beratung nur für logisch, daß die Familie als funktionelle und therapeutische Einheit angesehen wird. Deshalb sollten sich auch beide Ehepartner bei einer Beratung über ihre Rolle, ihre Gefühle, Einstellungen, Identifikationen und Verantwortlichkeiten klar werden.

SORENSON (1974) beobachtet eine Veränderung im Arzt-Pa-

tient-Verhältnis, hervorgerufen durch Neuerungen auf dem Gebiet der Medizin und Biologie. Diese Entwicklung zeigt sich auch in der genetischen Beratung. Er nennt vier Faktoren, die das Rollenverständnis des Ratsuchenden beeinflussen:

- bisher gemachte Erfahrungen als Patient

Diese Erfahrungen bedingen meist die Erwartung, der Arzt möge eine aktive und bestimmende Rolle annehmen, die Situation und ihre Bedeutung erklären und die nötige Behandlung einleiten. Der Patient begibt sich in Abhängigkeit und erwartet, daß der Arzt ihm genaue Anweisungen gibt. Diese Abhängigkeitshaltung resultiert aus dem Zwang, verläßliche Informationen zu erhalten, die er gerade auf dem Gebiet der Genetik nirgendwo anders bekommt.

- Erfahrungen als Eltern eines erkrankten Kindes

Die Tatsache, daß schon ein mißgebildetes Kind geboren wurde, macht die Eltern in besonderem Maße von dem Rat eines erfahrenen genetischen Beraters abhängig. Der Konflikt zwischen dem Wunsch, ein Kind zu haben, und der Ungewißheit, ob es gesund sein wird, kann starke Ängste hervorrufen und Abhängigkeit produzieren. Die finanzielle und gefühlsmäßige Belastung, die ein erbkrankes Kind bedeuten kann, muß gegen den Wunsch der Eltern, ein gesundes Kind zu haben, abgewogen werden. Der Autor interpretiert den verstärkten Kinderwunsch solcher Eltern mit dem Streben, ihre Fähigkeit zur Elternschaft unter Beweis zu stellen. In dieser Situation ist der Berater der einzige, der in ihre Fähigkeiten Vertrauen setzen kann und damit ihre diesbezüglichen Ängste mindern kann.

- das Fehlen von kulturellen Richtlinien, die angemessene Entscheidungen in genetischen Fragen vorschreiben

In unserem Kulturkreis haben Eltern 'normalerweise' gesunde Kinder. Es ist unklar, wie sich Familien mit einem mißgebildeten Kind untereinander und gegenüber der Gesellschaft verhalten sollen.

- das soziale Umfeld der heutigen genetischen Beratung

Die überlieferte Vorstellung von der Arzt-Patient-Beziehung wird dadurch reaktiviert, daß die Beratung in einer medizinischen Einrichtung stattfindet. Durch die Umgebung wird die Überlegenheit des Arztes verstärkt und die Abhängigkeit des Patienten durch die technische Einrichtung betont.

Alle genannten Faktoren unterstützen die Abhängigkeit des Ratsuchenden vom Berater.

SORENSON weist auf die ungenügende und uneinheitliche Ausbildung für genetische Berater und die fehlenden Richtlinien für die Ausübung einer Beratertätigkeit hin. Die Literatur weist ein weites Spektrum der Beratungsstile auf. Während die Beratungsinhalte weitgehend konstant sind, herrscht über die Bedeutung der Information und

die Indikation für die Diagnostik noch viel Unklarheit.

Die Unsicherheit seitens der Ärzte bedingt die Tendenz, keine Entscheidungen für den Klienten zu treffen. Da für die Beratung keine klaren Richtlinien existieren, sind die Ärzte geneigt, weniger Autorität als üblich anzuwenden. Auch der negative Anstrich, den die Eugenik durch ihren Mißbrauch in der Vergangenheit erhalten hat, wird vom Autor dafür verantwortlich gemacht, daß viele Berater ihre Tätigkeit auf die Information über die vorliegende genetische Erkrankung und die Mitteilung des Wiederholungsrisikos beschränken. Daraus resultiert eine Verstümmelung der Arztrolle.

Die oben erwähnte Tatsache, daß genetische Beratung in medizinischen Einrichtungen stattfindet, ist auch für den Berater bedeutungsvoll. Die traditionelle Rollenverpflichtung des Arztes wird verstärkt und verlangt aktives Engagement für die Gesundheit des Patienten. Aber um alle mögliche Hilfe zu gewähren, muß der Arzt die Bedeutung der Krankheit für die ganze Familie abschätzen und dem Ehepaar bei der Entscheidung zur Fortpflanzung behilflich sein. Dieses Handeln erfordert eine Ausdehnung der Kenntnisse über die Genetik hinaus. Die meisten Berater lehnen sie aber ab.

SORENSON folgert, daß Arzt und Patient mit verschiedenen Rollenerwartungen in die Beratung eintreten. Er unterscheidet vier Informationstypen, zu denen der Berater durch den Patienten veranlaßt werden kann:

- ein reines Lehrer-Schüler-Verhältnis, bei dem der Arzt die Krankheit erklärt und Risikoziffern nennt. Hier tragen die Ratsuchenden die alleinige Verantwortung.
- weitere Informationen über das bisher Gesagte hinaus (z.B. allgemeine Mißbildungszahlen), die den Patienten in die Lage versetzen, eine Entscheidung zu teffen.
- zusätzliche Mitteilungen über die Entscheidung anderer, in gleicher Weise Betroffener. Auf diese Art erhalten die Ratsuchenden eine Vergleichsbasis. Wie bei dem zuvor genannten Punkt besteht hier ein eher gleichberechtigtes Verhältnis zwischen Ratsuchendem und Berater. Dieser hilft, die Situation richtig einzuschätzen und tritt aktiv in den Entscheidungsprozess ein.
- die Mitteilung, was der Arzt in einer gleichen Situation tun würde, oder die direkte Anweisung, was der Fragende tun soll, gegeben mit der ganzen ärztlichen Autorität. Diese traditionelle Arzt-Patient-Beziehung kommt in der genetischen Beratung selten vor.

Die Beratung erfolgt nach einem der genannten Muster, oder aber eine Begegnung durchläuft alle Stadien, je nach der Stärke und Art der Bedürfnisse des Patienten. Insgesamt glaubt der Autor eine Wandlung des Arzt-Patient-Verhältnisses zu beobachten. Gerade in der genetischen Beratung entwickelt sich ein Verhältnis auf mehr

Gegenseitigkeit mit Gedankenaustausch, Vertrauen und Verantwortlichkeit.

Der einzige deutschsprachige Artikel, der sich mit der Psychologie der genetischen Beratung allgemein befaßt, ist der von BÖTTCHER (1975), Dozent der Sektion Psychologie der Friedrich-Schiller-Universität Jena.

Einleitend bemerkt er, daß die Verknüpfung der Begriffe 'medizinische Beratung' und 'Psychologie' zunächst etwas abwegig erscheint: sowohl den Psychologen, die eher an Erziehungs-, Berufs- und ähnliche Beratung denken, als auch den Ärzten, die die rein fachliche medizinische Beratung sehen.

BÖTTCHER definiert den Begriff 'Beratung' folgendermaßen: "Beratung ist ein Dialog zwischen Fachmann und Laie zur Erarbeitung von Handlungsempfehlungen in einer durch Verhaltensungewißheit belasteten Situation". Dieser Dialog ist bei der psychologischen Beratung außerdem charakterisiert durch "die Kommunikation zwischen einem am Einzelfall emotionell nur mittelbar Beteiligten mit einem unmittelbar Betroffenen zwecks Erlebnisverarbeitung". Der Autor stellt in Frage, ob diese Definition auch für die medizinische Beratung Gültigkeit hat, da es sich dabei um ein nicht von allen anerkanntes Grenzgebiet handelt. Trotzdem fordert er eine Kombination von medizinischer und psychologischer Beratung bzw. Psychotherapie. Die Bemerkung "sofern eine solche Einheit anerkannt wird" unterstreicht seine Feststellung, daß sie keineswegs selbstverständlich ist, sondern vielfach abgelehnt wird.

Er unterteilt die psychologischen Aspekte in zwei Gruppen:

I. Psychologische Komponenten in der Beratungssituation
   a. Übersetzungsprobleme des Fachmanns gegenüber dem Laien
   b. Aufbau und Nutzung einer interpersonellen Beziehung (Vertrauen, Rollenverständnis, Anpassung, Durchsetzung, optimale Verständigung)
   c. Kommunikation zum Zweck der Handlungsempfehlung
   d. Bekräftigungsfunktion des Arztes bei der Meinungsbildung oder -änderung
   e. Entscheidungshilfe des Arztes bei verschiedenen Handlungsmöglichkeiten
   f. Einfluß von Übertragung und Gegenübertragung
   g. Lösung der entstandenen Beziehung Berater - Ratsuchender

II. Psychologische Komponenten in der Handlungssituation des Ratsuchenden
   a. Wünsche und Tendenzen des Fragenden
   b. Einfluß der Intelligenz
   c. Partnerbeziehung des Ratsuchenden
   d. seine Konflikte, Entscheidungen, Verzichte, Ersatzlösungen

e. psychische Belastbarkeit des Ratsuchenden, seiner Partnerschaft, der familiären Situation
f. Erarbeitung eines optimalen Verhaltens zur Konfliktbewältigung

Der Autor empfiehlt, bei Feststellung eines konflikthaften Zusammenhangs den nicht-direktiven, patientenzentrierten Kommunikationsstil nach Rogers anzuwenden, sowie Bekräftigungsstrategien, wie sie aus der Verhaltenstherapie bekannt sind. Abschließend nennt BÖTTCHER Themenkreise für eine methodisch betriebene Beratungsforschung:

- Unterscheidung von Beratungsinhalten mit nur einer Konsequenz und solchen mit verschiedenen Lösungsmöglichkeiten. Sie erfordern ein konträres Beraterverhalten.
- Einsatz von Direktivität oder Kooperation je nach Situation.
- Verschiedene Problemtypen (Informationsmangel, Wahl zwischen zwei Verhaltensweisen, Suche eines neuen Verhaltens, einer neuen Einstellung, Konfliktlösung) erfordern eine unterschiedliche Form der Beratung (Aufklärung, Entscheidungshilfe, Problemlösung, Einstellungsänderung, Konfliktbewältigung, etc.).
- Die Auffassungsbedingungen des Patienten (Intelligenz, Interesse) müssen berücksichtigt werden.
- Welche Folgen hat ein Akzeptieren oder Nichtakzeptieren des gegebenen Rates für den weiteren Verlauf?
- Gemeinsame Beratung von Patient und Partner.
- Verbesserung der Beratung durch Rückmeldung des Patienten.
- Teilnahme des Ratsuchenden an einer Gesprächsgruppe mit ähnlicher Problematik.
- Kooperation von genetischem und psychagogischem Berater.
- Indikationen für eine Psychotherapie.

Ein weiterer, auf die psychologische Problematik zugeschnittener Artikel stammt von KAPRAS und Mitarbeitern (1975) aus der genetischen Abteilung der Karls-Universität Prag. Darin werden die psychologischen Aspekte speziell bei genetisch bedingten Risikoschwangerschaften aufgezeigt.

Zur Herstellung eines Vertrauensverhältnisses zur Familie wird ihre Untersuchung, die Auswertung der erhobenen Befunde, die zusammenfassende Diagnose und die abschliessende Besprechung mit der Familie von ein und demselben Arzt ausgeführt. Im Erfahrungsaustausch mit Kollegen werden die psychologische Situation der Familie, ihre Motivation zur genetischen Beratung, gefühlsmäßige Reaktionen der einzelnen Familienmitglieder und ihre Beziehungen zueinander besprochen.

Wenn zur Kinderlosigkeit geraten wird, muß die Familie in der ersten Zeit geführt werden; sie muß lernen, für ihr Leben einen neuen, anderen Inhalt zu finden. Etwa entstehende Schuldgefühle bei dem einen oder anderen Elternteil müssen überwunden werden. Lösungsvorschläge wie künstliche Insemination oder Adoption können hilfreich sein.

Als besondere Belastungsfaktoren nennt KAPRAS:

- Fehlinformationen durch Verwandte, Umwelt, etc.
- das eigene Risiko der Schwangeren
- die Angst vor diagnostischen Eingriffen und deren Ergebnissen (wie Amniozentese, Zellkultivierung)
- Befürchtung der Frauen, die Schwangerschaft könnte nicht normal verlaufen
- Gesundheitszustand des Neugeborenen, die Reaktion der Umgebung auf einen Mißerfolg

Folgende Faktoren werden positiv bewertet:

- gute Zusammenarbeit zwischen genetischer Beratungsstelle und speziellen Fachkliniken
- Psychopharmakotherapie, psychologische Führung
- pränatale Untersuchungen, die in kürzeren Abständen erfolgen können (Amniozentese, CTG, Ultraschall)
- Betreuung bis zum Ende der Geburt durch ein und denselben Arzt

HEADINGS (1975) stellt fest, daß die psychologischen Folgen von genetischen Krankheiten bisher nur wenig erforscht wurden. Man erhält von derartigen Untersuchungen den Eindruck, daß Beratung, wie sie momentan praktiziert wird, wenig oder nur zweifelhaften Erfolg bei der Veränderung von Wissen oder Verhalten von Ratsuchenden hat. Die Autorin vermutet die Ursachen darin, daß die Ergebnisse nicht so sehr die Interessen der Ratsuchenden als vielmehr die der Berater widerspiegeln. Ein Aspekt der Beratung scheint ihr in der Literatur völlig zu fehlen: die psychodynamischen Faktoren zwischen Berater und Klient.

In der traditionellen Arzt-Patient-Beziehung ist es bezüglich der Psychodynamik von Bedeutung, daß der Arzt die Entscheidung trifft, eine Therapie veranlaßt und in dem Verhältnis der Aktive ist. Menschen, die eine genetische Beratungsstelle aufsuchen, sind häufig geneigt, die gleiche Rollenerwartung zu haben wie bei jedem anderen Arzt. Ein Genetiker, der sich diesen Erwartungen anpaßt, kann nach der Meinung von HEADINGS keine optimalen Erfolge erzielen, weder in bezug auf eine Verhaltensänderung beim Klienten noch hinsichtlich seiner Zufriedenheit.

Drei Arten von Arzt-Patient-Verhältnis werden herausgestellt:

- ein aktiv-passives Verhältnis
- Führung und Zusammenarbeit
- ein auf Gegenseitigkeit beruhendes Verhältnis

Letzteres wird in der Psychoanalyse und bei der Behandlung von chronischen Krankheiten angewandt und ist ebenso geeignet für die genetische Beratung.

Die Autorin nennt drei psychosoziale Prinzipien, die ihrer Meinung nach für die genetische Beratung von Bedeutung sind.

- reality therapy: hierbei muß das Individuum lernen, seine Bedürfnisse zu erfüllen, ohne die Realität zu verleugnen. Dieses Ziel ist an eine (Zweier-) Beziehung gebunden, die die Person dazu bringt, Entscheidungen zu treffen und ihr eigenes Verhalten zu beurteilen. Der Therapeut bestärkt den Klienten in jeder realitätsbezogenen Entscheidung oder Handlung. Diese Art von Verhältnis bringt den Patienten eher zur Selbstverwirklichung als ein Gespräch über seine schlechten Erfahrungen.
- organisation development: Es soll aufgrund einer Überzeugung oder Diagnose eine Strategie entwickelt werden, wie eine gewünschte Veränderung der bestehenden Situation erreicht, d.h. die vorher getroffene Entscheidung verwirklicht werden kann. Dieses Vorgehen soll von allen Beteiligten gemeinsam festgelegt werden und setzt Einsicht in die Lage voraus.
- helping relationship: Das so bezeichnete Beraterverhalten soll eine Selbstbestätigung des Patienten sowie eine stärkere Motivation zur Problemlösung bewirken. Indem er lernt, Probleme zu lösen, gewinnt der Ratsuchende Selbstvertrauen, das ihm eine bessere Bewältigung der Schwierigkeiten ermöglicht.

HEADINGS schlägt ein Beratungsmodell vor, das aus vier Komponenten besteht, mit entscheidenden Interaktionen untereinander.

I. Abklärung der Ziele

Der Autorin haben sich folgende Ziele als wünschenswert erwiesen:

- Der Klient fühlt sich als derjenige, der grundsätzlich die Entscheidung trifft.
- Der Ratsuchende erhält eine genaue Vorstellung von der betreffenden Erbkrankheit einschließlich Prognose und den psychosozialen Anpassungen, die eventuell erforderlich werden.
- Mißverständnisse, die beim Klienten oder in seiner Umwelt herrschen, werden berichtigt.
- Die Angst des Patienten wird unter Kontrolle ge-

bracht (durch Aufklärung oder durch Erkennen der auslösenden Faktoren).
- Der Ratsuchende erhält einen Eindruck von den Möglichkeiten, seine Prognose zu beeinflussen und/oder die Übertragung der Krankheit zu verhindern, und von den Hilfsmitteln zur Erreichung der gewünschten Ergebnisse.
- Er entwickelt Vertrauen in seine Fähigkeiten die Situation zu meistern, indem er sich an die biologischen und psychosozialen Gegebenheiten anpaßt.

II. Die inhaltlichen Einzelheiten der Beratung

Sie hängen von den Eigenschaften des Patienten ab, wie z.B. Aufnahmefähigkeit, Grad der Einsicht und von den erwarteten Ergebnissen. Die Beratung könnte folgende Faktoren beinhalten:

- Das Wissen des Patienten über die spezielle Erbkrankheit
- Die psychosozialen Anpassungen, die bei dem Patienten oder seiner Familie vorgekommen sind
- Die biologische Basis und die Tragweite der Prognose für das Leben
- Das genetische Wiederholungsrisiko
- Die Wahlfreiheit, das Risiko einzugehen oder mitzuhelfen, die Krankheit zu reduzieren

III. Das Vorgehen

Man sollte damit beginnen, das Ziel abzuklären, indem der Ratsuchende seine Erwartungen an die Beratung darlegt. Der Berater soll die Wünsche des Klienten als legitim unterstützen und einen Vertrag auf Gegenseitigkeit begründen, um die gewünschten Ziele zu erreichen. In diesem Kontrakt soll der Patient die aktive Rolle übernehmen, indem er Informationen sammelt, Entscheidungen trifft und ausführt. Der Berater nimmt die Rolle einer Hilfsperson an, deren Aufgabe es ist, Informationen zu geben und Erleichterung zu schaffen.

Zunächst sollte der Berater ein Zuhörer sein und die Gedanken des Patienten zur Situation wiederholen. Ab einem gewissen Zeitpunkt wird der Berater analytisch tätig und eröffnet dem Ratsuchenden so Einsicht in seine Situation. Dieses Vorgehen steht im Gegensatz zum herkömmlichen Therapiemodell in der Medizin, wo der Arzt die Rolle des Lehrers oder Handelnden annimmt und der Klient passiv bleibt.

Für den Berater bedeutet die oben ausgeführte neue Rolle eine Wandlung vom traditionellen Bild des Hauptakteurs zum Partner des Fragenden.

IV. Einschätzung der Möglichkeiten, das gewünschte Ziel zu erreichen

HEADINGS vermutet, daß die Zufriedenheit mit einer Beratung davon abhängt, inwieweit Berater und

Patient gemeinsam die Zielsetzung festlegen. Sollte sich herausstellen, daß das angestrebte Ziel unrealistisch ist, wird eine Neueinschätzung erforderlich. Bei einer derartigen Beratung bedarf es mehrerer Sitzungen. Nachuntersuchungen sind in der genetischen Beratung wichtig, da nur so der Erfolg gemessen werden kann.

Folgende Gesichtspunkte sollten bei Untersuchungen über Inhalt, Vorgehen und Folgen der genetischen Beratung nach Meinung der Autorin berücksichtigt werden:

- Eigenschaften von Berater und Patient, die den Austausch von Informationen oder deren Zurückhaltung beeinflussen
- Entwicklung von inhaltlichen Entwürfen, die auf Bildung, sozioökonomischen Status und andere Eigenheiten des Patienten zugeschnitten sind
- Psychosoziale Anpassungen, die von Menschen mit Erbkrankheiten vollzogen werden müssen
- Faktoren, die bestimmen, ob eine Entscheidung getroffen wird und welche
- Hemmende und fördernde Einflüsse bei der Verwirklichung von Entscheidungen
- Entwicklung von Instrumenten, die eine Rückmeldung des Beratenen ermöglichen, um die Nützlichkeit der Beratung zu prüfen und Entwurf einer standardisierten Methode, um die Erfolge messen zu können

HEADINGS fordert, daß, wenn die Entscheidung auf den Ratsuchenden übergehen soll, die Berater dahingehend geschult werden müssen.

2.6. Diskussion

Insgesamt sind es sechs von über 400 ausgewerteten Publikationen, die sich ausführlich mit den psychologischen Aspekten der genetischen Beratung befassen. Zwei davon beziehen sich auf spezielle Probleme (Chorea, Risikoschwangerschaft), die übrigen auf die Beratung allgemein. Es fällt auf, daß kein Artikel aus der Bundesrepublik Deutschland stammt, hingegen vier aus den U.S.A. und zwei aus der DDR.

Beschreibung von psychologischen Aspekten

Im Gegensatz zur großen Gruppe der Veröffentlichungen von Abschnitt 2.3. beschränken sich die Autoren nicht darauf, Gefühle und Empfindungen zu benennen, sondern es wird versucht, die Hintergründe zu beleuchten. Bei der Schilderung einer Chorea-Familie wird gezeigt, daß Schuldgefühl und Depression für den Erkrankten besonders stark sind, der in diesem Fall als Arzt die Krankheit mit allen Konsequenzen kannte. Vom Berater wird Aufrichtigkeit gefordert und eine gründliche Aufklärung, jedoch kann ein 'zuviel' ebenso schädlich sein wie ein 'zu wenig': In diesem Sinn äußert sich ein Sohn des Betroffenen, der es vorgezogen hätte, unwissend zu bleiben.

Die Verleugnung als Abwehrmechanismus kann darin bestehen, daß keine Information eingeholt wird. Ebenfalls als Abwehr muß es wohl verstanden werden, wenn sich gesunde Familienmitglieder von den Kranken abwenden. Häufig treten Angst, Feindseligkeit und ein Gefühl auf, durch die Krankheit bestraft zu sein. Ein solches Gefühl wird durch das Verhalten der Gemeinschaft oft noch verstärkt. Die Isolation, in die der Kranke und seine Familie so gedrängt werden, kann durch eigene Isolierungstendenzen verstärkt werden.

Eine interessante Interpretation erfährt der verstärkte Kinderwunsch von Eltern, die bereits ein mißgebildetes

Kind haben, bei SORENSON. Er glaubt, daß sie ihre Fähigkeiten als Eltern unter Beweis stellen wollen und empfiehlt dem Berater, in einer solchen Situation Vertrauen in die Ratsuchenden zu setzen. Diese Einstellung erscheint in dieser generellen Formulierung recht zweischneidig, wenn man bedenkt, daß es Fälle gibt, in denen ein Verzicht auf Kinder erforderlich wird. Weitaus brauchbarer wirkt die Ansicht von HEADINGS, die Realitätsverleugnung (die sich z.B. in einem übermäßig starken Kinderwunsch äußern kann) mit Hilfe des Beraters abzubauen.

Der Patient kommt meist mit einer bestimmten Erwartungshaltung zur Beratung und hat oft schon eine Vorstellung, wie sein Problem zu lösen sei. Sollte die Realität andere Konsequenzen erfordern, ist es Aufgabe des Beraters, den Konflikt zu erkennen und im Gespräch auf Entscheidungen und Ausweichlösungen hinzuarbeiten. Das Vorgehen des Beraters sollte dabei der psychischen Belastbarkeit des Patienten angepaßt sein.

Als sehr belastender Faktor erscheint die Umwelt, die durch gedankenloses Weitergeben von medizinischem Halbwissen die Patienten, z.B. eine Frau mit einer Risikoschwangerschaft, total verunsichern kann. Wenn sich tatsächlich ein Mißerfolg einstellt, hängt es auch von der Reaktion der Umgebung ab, ob die Familie vollends verzweifelt oder neuen Mut schöpft.

Einbeziehung der Familie

In den ausgewerteten Untersuchungen wird die Familie in die Überlegungen einbezogen. In dem Bericht über eine Chorea-Familie werden alle Mitglieder einzeln über ihre Empfindungen und Probleme befragt. Es zeigt sich, wie unterschiedlich sie sein können, je nach dem Grad der Betroffenheit. Die Ehefrau des Erkrankten belasten ganz andersartige Sorgen als z.B. ihre Schwiegertöchter. Für sie ist besonders die Entscheidung schwierig, ob sie selbst Kinder haben können. Alle Befragten stimmten je-

doch darin überein, daß sie sich ihr Leben nicht mit dem Gedanken an eine eventuelle Erkrankung verderben wollten. Sie wollten das Beste aus ihrer Situation machen, und falls es die Möglichkeit gäbe , festzustellen, ob sie Träger des krankhaften Gens sind, würden sie sie nicht nutzen. Diese Feststellung kann keineswegs verallgemeinert werden. Sie bestätigt aber, daß z.B. bei screening-Untersuchungen nicht nur mit positiven Auswirkungen zu rechnen ist. Bisher unbelasteten Familienangehörigen kann u.U. ihr restliches Leben zur Qual werden, wenn sie Gewißheit bekommen, selbst zu erkranken, und nun darauf warten.

Einen wichtigen Aspekt findet man bei LYNCH und HARLAN. Sie fordern, die Interaktionen im Familienmilieu zu beachten. Am ehesten scheint das möglich, wenn die Familie in die Untersuchungen mit einbezogen wird - nicht nur aber z.B. auch beim Aufstellen des Stammbaums. Die Betroffenen können so das Gefühl bekommen, selbst etwas zur Klärung beizutragen. Meist sind die Familienmitglieder zwar weniger an theoretischen Kenntnissen als an den möglicherweise aufgetretenen Konflikten interessiert. Es ist jedoch unerläßlich, daß sie auch den faktischen Hintergrund kennen, ohne den eine Einsicht in die Situation nicht möglich ist.

In vielen Arbeiten wird die Familie als funktionelle und therapeutische Einheit betrachtet. Daher versteht es sich von selbst, daß beide Ehepartner zur Beratung kommen - besser alle betroffenen Familienmitglieder - und sich über ihre Rolle, Gefühle, Einstellungen und ihre Verantwortung klar werden. Es ist Aufgabe des Beraters, die Partnerbeziehung des Klienten und ihre Belastbarkeit zu ergründen.

KAPRAS schlägt vor, die psychologischen Aspekte und die gesamte Familiensituation nach der Beratung in einem Team aus Fachleuten zu erörtern. Das bringt den Vorteil, daß die Beratung von Anfang bis Ende von einer Person durchgeführt werden kann, ohne auf die Anregungen von anderen zu verzichten.

Rollenerwartung von Patient und Arzt

In der herkömmlichen Beratungssituation nimmt der Fragende zumeist die Position eines Abhängigen ein (SORENSON). Der Ratsuchende benötigt verläßliche Informationen, die er nur vom Arzt erhalten kann. Die Umstände, unter denen die genetische Beratung stattfindet (in einer Klinik oder in einem Zentrum), verstärken das Unterlegenheitsgefühl des Patienten. Für den Arzt hingegen bedeuten sie eine Festigung der traditionellen Rolle, die ihn als den aktiven, Entscheidung treffenden Teil sieht.

Der Trend geht nach Meinung von SORENSON zum Verhältnis auf Gegenseitigkeit. So wünschenswert diese Entwicklung auch ist, so sind wir wohl nicht nur in Deutschland vielfach noch weit davon entfernt.

In der Ablehnung der herkömmlichen Rollenverteilung sind sich die Autoren einig. Oftmals wird sie vom Patienten aber noch erwartet. Paßt sich der Arzt der gewünschten Rolle an, ist der Beratungserfolg möglicherweise nicht besonders groß. Eine Beschneidung der Arztrolle kann dann entstehen, wenn sich ein Berater, bestärkt durch den negativen Beigeschmack der Eugenik, darauf beschränkt, nur sachliche Informationen zu geben. Er nutzt seine Möglichkeiten dann nur unvollständig aus und erweist dem Ratsuchenden keinen Dienst.

BÖTTCHER berücksichtigt den wohl immer bestehenden Niveauunterschied zwischen Fachmann und Laien sowie die verschieden starke emotionale Beteiligung, wodurch die Ausgangssituation für die Beteiligten unterschiedlich wird. Durch das Erarbeiten eines gemeinsamen Konzepts wird der Ratsuchende aber vom Berater in die Entscheidung einbezogen und bekommt keine fertige Lösung präsentiert. Hier zeigt sich eine partnerschaftliche Einstellung gegenüber dem Patienten.

Kritik der Autoren an der bisher praktizierten Beratung

Es wird kritisiert, daß die Genetiker oft nur Auskunft über Erblichkeit und Risikoziffern erteilen. Es werden Beispiele genannt, aus denen hervorgeht, daß reine Faktenmitteilung nicht auf Resonanz stößt, wenn die emotionalen Faktoren unberücksichtigt bleiben. Es wird noch nicht überall anerkannt, daß medizinische und psychologische Beratung zusammengehören. Die bisher existierenden Untersuchungen bringen äußerst zweifelhafte Ergebnisse, die wenig auf eine Änderung im Patientenverhalten hoffen lassen. Psychodynamische Faktoren zwischen Arzt und Patient bleiben dabei völlig unbeachtet.

An der ungenügenden und uneinheitlichen Ausbildung der zukünftigen Berater wird ebenfalls Kritik geübt. Die u.a. als steril bezeichnete Literatur empfiehlt eine Vielfalt von Beratungsstilen, deren Voraussetzungen und Auswirkungen jedoch weitgehend unbekannt sind. Es resultiert eine weitverbreitete Unsicherheit unter den Ärzten, die es für den Klienten noch schwieriger macht, eine Entscheidung treffen zu können.

Verbesserungsvorschläge

KAPRAS sieht in der Aufklärung der Bevölkerung über Erbkrankheiten ein großes Aufgabenfeld für die genetische Beratung. Es müssen Fehlinformationen und falsche Ängste abgebaut und richtiges Verhalten gegenüber Betroffenen eingeübt werden.

Das Verhältnis auf Gegenseitigkeit zwischen Arzt und Patient, wie es bisher in der Psychoanalyse angewandt wird, ist auch für die genetische Beratung sehr wünschenswert. Die Gewinne für den Klienten sind Selbstbestätigung, Motivation zur Problemlösung, das Erlernen von Problemlösungen und ein gesteigertes Selbstvertrauen.

Um Übertragungsprobleme lösen zu können und die entstandene Bindung vom Patienten an den Berater aufzulösen,

sind psychologische und psychoanalytische Kenntnisse eine notwendige Voraussetzung und müssen vom Berater beherrscht werden.

Von zwei Autoren (BÖTTCHER, HEADINGS) werden Gesichtspunkte für weitere systematische Untersuchungen über genetische Beratung genannt. Dabei können drei Ebenen herausgestellt werden, auf denen weiter geforscht werden sollte:

a. der Patient

Seine persönlichen Umstände, Eigenschaften und Erwartungen sollten im Vordergrund stehen. Die Faktoren, die Informationsaustausch und Entscheidung fördern bzw. hindern, müssen festgestellt und die speziellen Probleme des Ratsuchenden herausgearbeitet werden. Es empfiehlt sich die Einbeziehung des Partners, da die Art der Partnerbeziehung das Verhalten des Patienten entscheidend beeinflußt.

b. die Beratung

Das Beraterverhalten muß sich nach dem speziellen Fall richten. Bildungsstand, sozio-ökonomischer Status und andere Eigenschaften des Patienten müssen berücksichtigt werden. Die Konsequenzen des Patientenverhaltens für den Fortgang der Beratung sollen analysiert werden. Die Rückmeldung des Patienten ist für die Feststellung des Beratungserfolges wichtig.

c. die erweiterte Beratung

Gruppen- oder Psychotherapie kann die Beratung unterstützen oder fortsetzen. Die gute Kooperation aller Beteiligten ist Voraussetzung.

HEADINGS entwickelt auch ein konkretes Beratungsmodell, das inhaltlich dem vorher Gesagten entspricht.

3.1. Untersuchungen, die bereits im Institut für Humangenetik in Marburg durchgeführt wurden

Als Vorstudien zu einer Analyse psychologischer Faktoren bei Patienten mit genetisch bedingten Erkrankungen und ihren Angehörigen wurden aus unserem Arbeitskreis bisher folgende Untersuchungen durchgeführt:

a. Gespräche mit chronisch Kranken einer chirurgischen und einer orthopädischen Abteilung über subjektive Krankheitsfaktoren (VERBEEK, 1973),

b. eine Untersuchung über Krankheitserleben und Problembereiche chronisch Augenkranker (GREMMELS, 1973),

c. eine Ermittlung subjektiver Faktoren bei internistischen Erkrankungen (GROSCURTH, 1974),

d. eine Untersuchung über Verhalten und Einstellung zur Krankheit von Patienten mit Zahn-, Mund- und Kieferkrankheiten (MUNSCH-HELLER, 1974) und

e. Studien zur psychischen Situation chronisch Kranker aus Allgemein- und Fachpraxen (MICHELS, 1976).

3.2. Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse der genannten Arbeiten

Die Arbeit VERBEEKS versteht sich als Vorstudie zu dem oben angesprochenen Thema und versucht, dazu relevante Kriterien und geeignete Methoden herauszufinden.

Die Reaktionen der Kranken auf die Befragungssituation waren ganz unterschiedlich. Vielfach waren sie auf eine sachliche Anamneseerhebung eingestellt und sehr überrascht, wenn nach ihren Gefühlen gefragt wurde. In der eigenen Beurteilung ihrer Krankheit waren sie oftmals unsicher, was sich in der häufig wiederkehrenden Bemerkung "der Arzt meint" äußerte. Manche Patienten schienen gehemmt durch die fremde Untersucherin, andere freuten sich über eine freie Aussprache. Verständlicherweise waren die Kranken in ihren Äußerungen beeinträchtigt, wenn Mitpatienten zuhörten. Ferner beeinflußten momentanes Befinden und die Gesprächsdauer die Art der gegebenen Antworten.

Zur Bewertung der Krankheit befragt gaben mehr als die Hälfte der Männer an, ihre Krankheit zu Beginn leicht genommen zu haben,oder sie hatten sie nicht beachtet. Nur wenige machten sich Sorgen. Bei den Frauen war es immerhin ein Viertel, das sich Sorgen machte, der überwiegende Teil nahm sie jedoch leicht. VERBEEK gibt zu bedenken, daß man aus der unterschiedlichen Bewertung von Männern und Frauen sicher nicht schließen kann, daß Frauen grundsätzlich Krankheiten ernster nehmen als Männer. Vielmehr scheint die Ablehnung der Krankheit je nach sozialer Situation verschieden lange praktikabel. So erklärt sie den unterschiedlichen Zeitraum zwischen Krankheitsbeginn und Arztbesuch (bei Frauen größer als bei Männern).

Eine eigene Verantwortung hielt nur jeder Zehnte für möglich, alle anderen lehnten sie ab. Diese Einstellung leitet sich von der Vorstellung zweier Krankheitsursachegruppen 'exogen - endogen' ab. Auch andere Menschen wurden nur selten für verantwortlich gehalten.

Befragt nach ihrer Hauptsorge gaben die Männer vor allem Beschwerdefreiheit an, während die Frauen ihre zukünftige Leistungsunfähigkeit nannten. Finanzielle Sorgen traten für alle ganz zurück. Die Hauptlast wurde vorwiegend in dauerndem Leiden gesehen. Ein Viertel der Befragten fürchtete, anderen zur Last zu fallen oder von ihnen abhängig zu sein.

Bei den Fragen zur Information über Diagnose und Krankheitsverlauf fiel die Diskrepanz zwischen subjektivem (nahezu 100%) und objektivem Krankheitswissen (70%) auf. Bei malignen Erkrankungen kannten - im Gegensatz zu den übrigen Diagnosegruppen, wo subjektives und objektives Wissen gleichmäßig verteilt waren - sogar zwei Drittel der Patienten die Diagnose nicht, zwei vermuteten sie

nur, und ein Kranker wußte um sein Oesophagus-Karzinom, obwohl die Ärzte ihm die Tatsache verschwiegen hatten.

Wie VERBEEK ausführt, bestimmt die Art der Diagnose die Informationsmöglichkeiten des Arztes. Auch sind die Patienten selbst manchmal nicht an Aufklärung interessiert, aus Furcht vor dem Ernst der Erkrankung. Das Problem der wahrheitsentsprechenden Information wird ebenfalls angedeutet. Zwei Patienten werden als Beispiele für verschiedene Reaktionen auf das Verschweigen der Wahrheit geschildert. Ein Kranker mit Bronchialkarzinom hatte die Erklärung des Arztes (Verengung der Bronchien) akzeptiert und wollte keine weiteren Informationen. Ein anderer Patient mit Oesophaguskarzinom war ärgerlich über die "rücksichtsvoll gemeinte Schwindelei", sein Vertrauen in den Arzt war beeinträchtigt.

VERBEEK deutet die Problematik an, die sich für den Nicht-Psychiater im Umgang mit Sterbenden ergibt. Nicht nur mangelnde thanatologische Ausbildung, sondern auch Zeitmangel lassen die Praxis anders aussehen,als sie in der Literatur idealisiert dargestellt wird. Daher bleibt es auch weiterhin dem Geschick des Arztes und der jeweiligen Situation überlassen, wie das Problem der Wahrheit gegenüber dem Patienten gelöst wird.

Auf die Frage, ob sie an genauer Information interessiert seien, antworteten die meisten der Befragten (70%) mit 'ja', den übrigen, vorwiegend älteren Frauen, war es gleichgültig: die Patientinnen waren weniger an der Krankheit selbst, als an deren Folgen (v.a. für die Familienversorgung) interessiert. Stützend für diese Hypothese ist die Beobachtung, daß Frauen für ihre Heimpflege weit häufiger Schwierigkeiten sahen als die Männer. Sie schoben eine notwendige Operation oft auf, weil sie glaubten, unentbehrlich zu sein. Die Autorin vermutet, daß das Interesse vieler Patienten an ihrer Krankheit vielfach hinter der Scheu, den Arzt zu fragen, zurücksteht. Diese Hemmung ist allerdings auch vom Arzt-Patient-Verhältnis abhängig.

Bei den Reaktionen aus der Umwelt wurde besonders nach dem Verhalten des Arztes gefragt. Unter den positiven Reaktionen wurde v.a. 'genau informierend' genannt, zwei(!) Patienten nannten den Arzt hilfsbereit, Besorgnis registrierte ein Fünftel. In 15% der Fälle wurde nicht ausreichend informiert, ebensoviele Patienten stellten keine Reaktion des Arztes fest. Das Verhalten des Ehepartners wurde zum größten Teil besorgt, häufig auch hilfsbereit und verständnisvoll genannt.

Zur Frage nach'seelischer Hilfe' machten nur Frauen detailliertere Angaben: sie nannten vor allem den Ehepartner. VERBEEK schließt aus den spärlichen Antworten, daß es den Männern schwerer fiel als den Frauen, über persönliche Probleme zu sprechen. Über finanzielle und institutionalisierte Hilfe (z.B. durch die Kirche) wurden noch weniger Angaben gemacht, eine Tatsache, die durch

die fremde Untersucherin erklärt wird.

Bei Fragen nach der Krankheitsursache zeigte sich zwar ein ausgeprägtes Kausalitätsbedürfnis der Patienten. Jedoch wurde die Ursache für das Leiden in den seltensten Fällen in der eigenen Lebensführung gesucht, wo sie objektiv zumindest teilweise liegt. Nur 18% hatten genaue Vorstellungen. Von dieser Patientengruppe kannten nur 14% auch die Ursachen, etwa die Hälfte stellte nur Vermutungen an.

Psychische Faktoren als Krankheitsursache wurden weitgehend abgelehnt. Die Patienten hatten teilweise Furcht, an eingebildeten Krankheiten zu leiden. Wenige der chirurgischen Patienten hielten seelische Ursachen wenigstens für möglich, teilweise entstand der Eindruck, man hätte sie darauf aufmerksam gemacht. Besonders die Patienten in der orthopädischen Klinik reagierten mit Lachen auf die Frage nach seelischen Ursachen. Als Beweis dafür, daß die Frage nicht so abwegig ist, wie sie den Kranken erschien, zitiert die Autorin PFLANZ, der über die möglichen Einwirkungen psychischer Faktoren z.B. auf Fehlhaltungen der Wirbelsäule berichtet (Ehrgeizlordose, den Kopf hängen lassen).

Umweltfaktoren werden in Form von körperlicher Überforderung oder 'Stress' bei einem Drittel der Befragten in Betracht gezogen, die ungesunde Lebensweise jedoch nur von vier Patienten. Unter dem Modewort 'Stress' wurden z.T. recht unterschiedliche Arten von Belastung verstanden. VERBEEK zitiert V. UEXKÜLL, der in derselben Situation beim einen Belastung, beim anderen Entlastung festgestellt hat. Sie sieht hierin eine Schwierigkeit, Situationen und Erlebnisse von Patienten zu beurteilen, weil kein Untersucher weiß, was subjektiv wie erlebt wird.

VERBEEK betont die Gefahr, daß man absichtliche Unehrlichkeit, eine unbemerkte Entstellung der Erinnerung oder eine Verdrängung nicht erfaßt. Auch erwiesen sich die Aussagen oft abhängig vom momentanen Befinden, der räumlichen und zeitlichen Situation. Die unterschiedlichen Fähigkeiten der Verbalisierung müssen berücksichtigt werden. Zur besseren Erfassung der sozialen Bezüge wären weitere Daten notwendig.

GREMMELS fragt in ihrer Arbeit:

- Wie erleben Augenkranke ihr Leiden?
- Wodurch werden Krankheitserleben und -verarbeitung beeinflußt?
- Welche Probleme ergeben sich durch die Krankheit?

Die Untersuchung umfaßt zwei Personengruppen: Patienten der Universitätsaugenklinik und Schüler der Blindenstudienanstalt. Ein Fragebogen mit 72 Punkten lag der Arbeit zugrunde, gegliedert nach sozialen, klinischen und psychischen Daten. Die Befragung fand in Form eines Gesprächs statt.

Eine mögliche Fehlerquelle sieht GREMMELS in der 'objektiven' Beurteilung psychischer Faktoren durch den Untersucher. Sie hält die Antworten auf die Intimsphäre betreffende Fragen aus verständlichen Gründen für nicht immer wahrheitsentsprechend.

Bei den klinischen Daten erfolgte in Anlehnung an die Literatur (KLEIN/FRANCESCHETTI) eine Einteilung der Krankheiten in drei Erblichkeitsgruppen:

- genetisch bedingte Erkrankungen
- genetisch mitbedingte Erkrankungen
- nicht genetisch bedingte Krankheiten

Um die Beziehung des Erkrankten zu seinem Leiden kennenzulernen, wurde nach dem subjektiven Krankheitswissen gefragt. Dieses wurde bescheinigt, wenn ungefähre Vorstellungen über Schweregrad oder Umfang der Krankheit vorhanden waren. Die meisten der Befragten besaßen ein ihrer Meinung nach zutreffendes Krankheitswissen, diejenigen ohne Kenntnisse waren bei Patienten der Augenklinik signifikant zahlreicher als bei den Schülern.

Objektives Krankheitswissen (mit genaueren Kenntnissen über Entstehung, Verlauf und Prognose) war besonders bei Klinikspatienten mit genetischen oder genetisch mitbedingten Erkrankungen seltener als bei den Schülern, die ja durch das früh aufgetretene Leiden zur Information motiviert waren, um ihr zukünftiges Leben planen zu können. Objektives Krankheitswissen war bei weiblichen Untersuchungspersonen im übrigen etwas häufiger festzustellen als bei männlichen (bestätigt bei SUCHMAN).

Der Informationsmangel wird einmal auf zu geringes Interesse seitens der Erkrankten zurückgeführt, zum anderen auch auf die Natur der Krankheit, deren Ursachen z.T. noch unbekannt oder so kompliziert sind, daß sie einem Laien nur schwer verständlich gemacht werden können.

Die meisten Befragten wollten über ihre Erkrankung informiert werden; nur in der Gruppe mit Erbkrankheiten fanden sich Personen, denen es gleichgültig war oder die keine Information wünschten. GREMMELS kommt zu dem Schluß, daß auch in solchen Fällen die Aufklärung nicht unterbleiben darf. Selbstverständlich müssen die Mitteilungen des Arztes der psychischen Verfassung und dem Aufnahme-

vermögen des Patienten angepaßt werden. Keinesfalls darf dem Kranken aber die Auseinandersetzung mit der Problematik der Erkrankung - in diesem Fall der möglichen Erblindung - erspart werden. Denn daraus können für ihn schwerwiegende Folgen resultieren, auf die er sich einstellen muß.

Die eigene Reaktion auf die Diagnosemitteilung charakterisierten die Patienten, darunter mehr Frauen als Männer, am häufigsten mit Entsetzen und Niedergeschlagenheit, während die meisten Jugendlichen von 'keinem Effekt' sprachen, besonders diejenigen, die in frühen Jahren erkrankt waren. (Die Autorin vermutet, daß sie ihren Zustand wohl nicht so klar erkannt haben wie die Erwachsenen, die eine Umstellung ihres Lebens auf sich zukommen sahen und sie fürchteten.) Eine weitere große Gruppe, mehr Erwachsene als Schüler, konnte sich - meist bei genetisch mitbedingten Erkrankungen - nichts unter der Diagnose vorstellen. Die Patienten der beiden Krankheitsgruppen, in denen Erblichkeit eine Rolle spielt, sahen sich nicht so plötzlich mit der Erkrankung konfrontiert wie Patienten mit exogen bedingten Leiden (Unfälle). Die allmählich einsetzenden Symptome und die vielleicht zu Anfang nur geringe Beeinträchtigung erlaubten es, sich mit dem Kranksein zu arrangieren; deshalb reagierten die Betroffenen seltener extrem auf die Diagnosemitteilung. Die besonders bei Frauen im Klimakterium häufig entsetzte Reaktion könnte durch das Zusammentreffen zweier starker psychischer Belastungen bedingt sein, deren Verarbeitung nicht ganz gelingt.

Genaues Krankheitsursachewissen hatten die wenigsten der Befragten. Vor allem Frauen und Personen mit exogen bedingten Krankheiten wußten über die Entstehung ihrer Krankheit Bescheid. Seelische Ursachen, Erblichkeit und Lebensweise schlossen sie als ätiologische Faktoren aus. In der Gruppe der genetisch mitbedingten Krankheiten herrschte größtes Unwissen. Patienten mit Erbkrankheiten stellten häufiger Vermutungen an und hatten zu einem großen Teil auch kein Detailwissen. Sie hielten seelische und Umwelteinflüsse sowie ihre Lebensweise als Ursache gleichermaßen für möglich. Kommt es unverschuldet zum Erblinden (Kriegsverletzung), ist es für den Betroffenen leichter zu verarbeiten als wenn ein Eigen- oder Fremdverschulden vorliegt und der Patient sich mit Vorwürfen quält.

Bei der Frage nach der anfänglichen Krankheitsbewertung konnten die Jugendlichen nicht berücksichtigt werden, da sie meist als Kinder erkrankt waren und sich nicht erinnern konnten. Mehr Männer als Frauen hatten sich zu Beginn Sorgen gemacht oder das Schlimmste befürchtet. Die Frauen hatten ihre Krankheit vorwiegend leicht genommen oder nicht beachtet.

Diejenigen, die in jüngeren Jahren erkrankt waren, machten sich mehr Sorgen als Patienten, die erst in höherem Alter von der Krankheit befallen wurden. (Diese Beobachtung

wird bei PFLANZ bestätigt, der bei alten Menschen oft feststellte, daß sie sich gesund fühlten, obwohl sie es objektiv nicht waren. Sie betrachteten ihre Symptome wohl oft als Alterserscheinungen und nicht als Krankheitszeichen.)

Berufstätige waren besorgter als Hausfrauen, verheiratete Frauen schenkten der Krankheit zu Anfang mehrheitlich keine Beachtung. Das wird mit der Rolle der Frau erklärt, wie sie besonders im befragten Patientenkreis gesehen wird. Danach ist es ihre Aufgabe, Mann und Kinder zu versorgen, und sie fühlt sich hier unersetzbar. Berufstätige und Unverheiratete können ihrer Krankheit eher Beachtung schenken, da sie beruflich vertreten werden können und ihnen meist kein finanzieller Ausfall entsteht. Natürlich war die Bewertung abhängig von der Schwere der Erkrankung. Je größer die Beeinträchtigung, desto eher machte man sich Sorgen und befürchtete das Schlimmste.

Den Krankheitsverlauf und den momentanen Zustand bewerteten Männer positiver als Frauen, die ebenso wie die Hälfte der Jugendlichen eher von Verschlechterung sprachen. In den Gruppen der genetisch bedingten und mitbedingten Krankheiten wurde überwiegend eine Verschlechterung festgestellt, während in der Gruppe der exogen bedingten Erkrankungen meist von Konstanz gesprochen wurde. Die unterschiedliche Bewertung liegt z.T. auch in der Natur der Erkrankung. Nicht genetisch bedingte Leiden (z.B. Verletzungen) bleiben tatsächlich eher konstant, während sich bei den übrigen Erkrankungen häufig eine Progredienz zeigt. Die augenblickliche Zustandsbewertung fiel bei den Jugendlichen durchweg positiv aus, sie fühlten sich weitgehend gesund. Diese Einstellung wird von der Autorin damit erklärt, daß die Schüler von Kindheit an keinen anderen Zustand kennen. Einige der Befragten bestätigten die Vermutung.

Fast alle Untersuchungspersonen lehnten eine Eigenverantwortung an der Krankheitsentstehung ab. Diejenigen, die glaubten, durch Fahrlässigkeit oder unbewußtes Handeln ihre Krankheit verursacht zu haben, gehörten - wie zu erwarten - überwiegend der Gruppe der nicht genetisch bedingten Leiden an. Nur wenige Befragte gaben anderen die Schuld an der Entstehung der Krankheit. Einige Personen mit exogen bedingten Leiden warfen Mitmenschen Fahrlässigkeit vor. In der Gruppe der genetisch mitbedingten Krankheiten waren sich alle einig, daß niemand die Schuld daran trüge.

Die subjektive Prognose wurde von den meisten positiver gestellt als sie den Tatsachen entsprach. Während die Jugendlichen größtenteils an einen gleichbleibenden Zustand glaubten und die Klinikspatienten gleich oft an Konstanz wie Besserung, hatten die meisten objektiv mit einer Verschlechterung zu rechnen.

Die Mehrzahl der Befragten hatte sich mit dem chronischen Leiden abgefunden, darunter mehr Menschen mit exogen be-

dingten Krankheiten. Einer weiteren großen Gruppe war es nur wichtig, noch sehen zu können. Ihre Antwort "Hauptsache, ich habe noch mein Augenlicht" wird von GREMMELS als Übergangsstadium auf dem Weg zu einer endgültigen Einstellung bezeichnet.

Die Vorstellung eines Verlustes des Augenlichts fanden die Klinikspatienten zumeist unerträglich, die Jugendlichen hatten die Möglichkeit wesentlich häufiger in Betracht gezogen. GREMMELS erklärt das mit ihrer stärkeren Sehschädigung und der täglichen Konfrontation mit dem Blindsein in der Blindenstudienanstalt.

Praktische Hilfe benötigte etwa die Hälfte aller Interviewten. In den beiden Untersuchungsgruppen bestanden hinsichtlich der Art der Hilfe Unterschiede. Da sich die Jugendlichen ohne Sehende nicht mehr orientieren konnten, benötigten sie Hilfe z.B. beim Lesen und Gehen, die ihnen von Freunden und Passanten gegeben wurde. Daraus resultiert ein gewisses Ausgeliefertsein der Sehgeschädigten an die Sehgesunden, verbunden mit Gefühlen von Hilflosigkeit, Abhängigkeit und Mißtrauen.

Die Patienten der Augenklinik waren nicht so sehr von anderen abhängig, da sie sich größtenteils noch ohne fremde Hilfe bewegen konnten. Sie zu unterstützen, bedeutet Abnahme von bestimmten Arbeiten und Besorgungen. Diese Hilfen leisteten Angehörige und Ehepartner. Am häufigsten waren Patienten mit genetisch bedingten Leiden auf praktische Hilfe angewiesen.

Die Frage nach seelischer Hilfe wurde v.a. von den Schülern verneint. Mehr Männer als Frauen erhielten seelischen Beistand von ihrem Partner, Jugendliche mehr aus 'sich selbst' oder von Freunden. Das subjektive (und objektive) Gefühl, anderen lästig zu sein, hatten nur wenige der Befragten, weibliche Personen aber doppelt so häufig wie männliche, Jugendliche öfter als Klinikspatienten.

Die Reaktion des Arztes war meist 'hilfsbereit', viele nannten ihn auch 'besorgt'. 'Keine Reaktion' wurde nie angegeben, wohl aber vereinzelt kritisiert, er habe zu wenig aufgeklärt, sich für den Patienten zu wenig Zeit genommen oder die Diagnose zu brutal mitgeteilt. Kritik übten vorwiegend Patienten mit Erbkrankheiten.

Partner und Kinder der Patienten reagierten vor allem besorgt oder verständnisvoll. Die Jugendlichen erfuhren insgesamt mehr Verständnis und Hilfsbereitschaft, die Klinikspatienten mehr Desinteresse. Geschwister und andere Angehörige zeigten oft keine Reaktion oder in verstärktem Maße Mitleid. Die meisten Jugendlichen und männlichen Befragten erwähnten 'keine Reaktion' bei Freunden, Patientinnen erfuhren mehr Mitleid.

GREMMELS zeigt anhand von Patientenaussagen, daß Mitleid und übermäßige Besorgnis bei den Betroffenen nur zu Selbstmitleid und Unselbständigkeit führen und daher für

deren Entwicklung ausgesprochen negativ sind. Neben den Vorzügen der Blindenstudienanstalt werden auch die Nachteile kritisch erwähnt. So wertvoll die Institution ist, um den Sehbehinderten eine angemessene Ausbildung zu vermitteln, so werden sie doch von der sehenden Umwelt isoliert. Sie erhalten ein falsches Gefühl von Sicherheit und Selbständigkeit, weil alles auf ihre Behinderung abgestimmt ist. Kommen sie dann in die für sie fremde Umgebung der Sehgesunden, finden sie sich nur schwer zurecht. Diese Aussage wurde von vielen Schülern gemacht, die es begrüßen würden, besser mit der Welt der Sehenden vertraut gemacht zu werden.

Neben der Angst vor Krankheitsverschlechterung und der Bewegungsunsicherheit bedeutete die Minderwertigkeit gegenüber den Sehenden eine große Belastung für die Schüler. Einerseits sind sie von der Umwelt isoliert, andererseits sind sie aber auf ihre Hilfe angewiesen.

Die Hauptsorge der Jugendlichen war ihre zukünftige Leistungsfähigkeit in bezug auf den Beruf, den sie gezwungenermaßen wegen ihrer Behinderung ergreifen mußten. GREMMELS weist darauf hin, wie wichtig gerade für Sehgeschädigte eine befriedigende Berufstätigkeit ist. Sie werden vom Grübeln über ihr Schicksal abgelenkt, können ihr Selbstbewußtsein stärken und ihre finanzielle Unabhängigkeit unter Beweis stellen.

Bei den Patienten der Augenklinik stand neben der zukünftigen Gesundheit die Leistungsfähigkeit im Vordergrund des Interesses - und zwar die Frage, ob wohl die alte Leistungsfähigkeit wieder erreicht werden könne. Ältere Patienten, die nicht mehr berufstätig waren, und allgemein die Männer dachten mehr an die Gesundheit. Verheiratete Frauen, deren Familie von ihnen abhängig war, machten sich dagegen häufiger Sorgen um ihre zukünftige Leistungsfähigkeit. Sie fürchteten wohl, ihre Rolle als Versorgerin der Familie nicht mehr erfüllen zu können und hielten sich für unersetzbar.

Mit dieser Untersuchung wollte GREMMELS zeigen, daß das Krankheitserleben weniger von der Erblichkeit und Art der Erkrankung abhängt, als von eigenständigen Faktoren, unter denen den Wechselbeziehungen zwischen Umwelt und Krankem besondere Bedeutung zukommt.

GROSCURTH sieht in der heutigen Zeit die Gefahr, daß der Patient und seine Krankheit nur als 'technisches' Problem begriffen werden. Da die Krankheit auch die seelische Verfassung betrifft, die wiederum Krankheitsempfinden und -verlauf beeinflußt, scheint es ihr wichtig, den subjektiven Faktoren nachzugehen. Sinn der Untersuchung war es, die Probleme aufzuzeigen, die beim Patienten durch eine chronische Krankheit entstehen und zu prüfen, ob sich diese bei Patienten mit exogen bedingten von solchen mit genetischen Erkrankungen unterscheiden.

Bei der Befragung können fehlende Mitteilungsbereitschaft seitens der Befragten, aber auch eine noch nicht abgeklärte Diagnose erschwerend wirken. Außerdem könnte es sein, daß manche Kranke nicht wahrheitsentsprechend antworteten, weil sie vor den Mitpatienten nicht frei sprechen wollten. Auch GROSCURTH hält es für möglich, daß männliche Befragte der weiblichen Untersucherin falsche oder beschönigende Antworten gaben.

Die subjektive Beurteilung der Erkrankung zeigt, daß sich drei Viertel aller Patienten schon zu Krankheitsbeginn Sorgen gemacht hatten, die übrigen hatten dem Geschehen zunächst keine Bedeutung beigemessen, darunter v.a. Herz- und Lungenkranke.

Die Einstellung des Patienten zu seiner Krankheit beinhaltet u.a. das subjektive Krankheitswissen. 75% der Befragten gaben an, Bescheid zu wissen, 20% hatten wenigstens eine Vorstellung von ihrem Leiden. Mehr Frauen als Männer hatten nur ein ungenaues Krankheitswissen. Patienten ohne subjektive Kenntnisse waren in bezug auf die Prognose am optimistischsten. Über die Krankheit und ihre Prognose waren 62% der Patienten objektiv zutreffend informiert, 24% nur lückenhaft, 14% gar nicht. Insgesamt stieg der Informationsstand mit der Krankheitsdauer.

Auf die Diagnosestellung reagierten die Patienten im allgemeinen mit 'Verständnis', v.a. ältere Frauen, die jüngeren Frauen mehrheitlich mit'Entsetzen'. Es fällt auf, daß fast alle Kranken an ihrer Diagnose interessiert, aber mehr als ein Drittel nicht informiert waren. Prognostisch sprachen vor allem die Frauen von Besserung oder Heilung, während die Männer mehr an einen stationären Zustand glaubten. Die Frauen erschienen insgesamt optimistischer; sie zeigten einen stärkeren Genesungswillen als die Männer und wollten wieder leistungsfähig werden, um ihre Familie versorgen zu können.

Zwischen subjektiver und objektiver Prognose bestanden einige Unterschiede: eine Heilung stand für niemanden in Aussicht, es würde zu weit weniger Besserungen als angenommen kommen; ein konstanter Zustand war dagegen häufiger zu erwarten, und auch eine Verschlechterung würde viel öfter als angenommen eintreten.

Die meisten Patienten, darunter mehr Frauen als Männer, hatten sich mit dem chronischen Leiden abgefunden. Beson-

ders solche, die an Lebercirrhose oder Ulcus duodeni litten, fanden den Gedanken unerträglich. Es konnte nicht bestätigt werden, daß sich Patienten in höherem Alter besser mit einer chronischen Krankheit abfinden.

Die Frage nach der Einstellung zum Tod konnte nur denjenigen gestellt werden, die von sich aus auf dieses Thema zu sprechen kamen. Die meisten hatten sich noch nicht damit beschäftigt, v.a. wenn sie sich relativ gesund fühlten und noch jung waren. Besonders die älteren Befragten, die eine Verschlechterung ihres Zustandes bemerkt hatten, hatten darüber nachgedacht oder den Gedanken schon bewußt angenommen, wenn sie an zum Tode führenden Erkrankungen litten.

Bei den Beziehungen des kranken zu seiner Umwelt steht die Frage nach seelischer Hilfe im Mittelpunkt. Mehr als die Hälfte der Befragten nannte hier den Ehepartner oder die Kinder. Im Glauben fanden vorwiegend ältere Menschen Halt. Das Gefühl, anderen lästig zu sein, hatte kaum ein Patient.

Die Reaktionen der Umwelt auf die Erkrankung interessierten vor allem im Hinblick auf das Verhalten des zuerst aufgesuchten Arztes. Fast die Hälfte aller Befragten konnte dazu keine Angaben mehr machen. In einem Viertel der Fälle wurde ihm Hilfsbereitschaft bescheinigt; er hatte dabei Verhaltensmaßregeln gegeben. Andererseits wurde häufig festgestellt, er habe keine Reaktion gezeigt oder nicht genug aufgeklärt. Der Ehepartner hatte bei der Hälfte der Patienten, mehr Männern als Frauen, besorgt oder hilfsbereit reagiert.

Problembereiche der Patienten: Nach der momentanen Hauptsorge gefragt, sorgten sich die Frauen mehr um ihre zukünftige Gesundheit, vor allem dann, wenn sich ihr Zustand verschlechtert hatte; die Männer dachten vorwiegend an Beschwerdefreiheit. Ein Drittel der Befragten äußerte sich nicht, ein weiteres Drittel nannte eine Zustandsverschlechterung und 20% fürchteten, anderen zur Last zu fallen.

Zur Krankheitsursache hatte sich die Hälfte der Befragten Gedanken gemacht, jedoch glaubte nur ein Fünftel, ein genaues Wissen darüber zu haben. Drei Viertel aller Patienten lehnten eine Eigenverantwortung ab. In den meisten Fällen suchten sie die Ursache nicht bei sich selbst, sondern sahen sie in exogenen oder endogenen Faktoren (Disposition und Erblichkeit).

Nur wenige Patienten meinten, unbewußt oder gar fahrlässig zur Entstehung der Krankheit beigetragen zu haben. Nur jeder Zehnte machte eine ungesunde Lebensweise für seine Erkrankung verantwortlich, darunter vorwiegend Arbeiter und Angestellte. Männer, die glaubten, zu schwer gearbeitet zu haben, sahen darin den Grund für ihre Erkrankung; in diese Gruppe fielen fast nur Selbständige und kaufmännische Angestellte.

Umwelteinflüsse wurden von drei Vierteln aller Befragten angeschuldigt, darunter körperliche Überforderung, Infektionen und Unfälle. Nur ein Fünftel der Patienten hielt seelische Ursachen als Krankheitsauslöser für möglich, darunter mehr Frauen. GROSCURTH vermutet, Männer könnten eine seelische Belastung nicht zugeben, weil das mit ihrer Stellung in unserer Gesellschaft nicht vereinbar sei.

Bei der Auswertung der Ergebnisse unter dem Gesichtspunkt der Erblichkeit erfolgte eine Einteilung in drei Erblichkeitsgruppen:

- Krankheiten mit bekanntem Erbgang
- Krankheiten mit ungeklärtem, aber wahrscheinlichen Erbgang
- exogen bedingte Erkrankungen

Die Patienten mit Erbkrankheiten zeigten im Durchschnitt eine längere Krankheitsdauer und machten sich häufiger als alle anderen schon zu Beginn der Erkrankung Sorgen. Sie besaßen von allen Gruppen das beste objektive Krankheitswissen. GROSCURTH schließt daraus, daß sich die Ärzte wegen der Folgen genetischer Krankheiten dort die größte Mühe mit der Aufklärung geben.

Patienten mit genetischen Erkrankungen hatten nur geringe Hoffnung auf Besserung oder gar auf Heilung; im Vergleich zur objektiven Prognose waren sie ausgesprochen realistisch. Die meisten hatten sich mit der Chronizität des Leidens abgefunden, sie hatten resigniert und waren teilweise pessimistisch oder gar depressiv. Patienten der anderen beiden Gruppen waren optimistischer in bezug auf die Prognose, im Gegensatz zur objektiven Einschätzung.

Aus der Einstellung zum Tod schließt die Verfasserin, daß das Verhalten der Patienten mit Erbkrankheiten von der Erkrankung stark beeinflußt wird, während Patienten mit exogenen Leiden am wenigsten beeinträchtigt waren. Demzufolge war die Hauptsorge der Patienten mit erblichen Erkrankungen die zukünftige Gesundheit, und der Gedanke an eine Verschlechterung des Zustandes belastete sie am meisten. Sie sorgten sich um ihre Kinder, für die sie die gleiche krankhafte Anlage befürchteten.

Auch über die Krankheitsursache wußten die Patienten mit Erbkrankheiten wesentlich besser Bescheid als die anderen. 75% fühlten sich nicht dafür verantwortlich. Das Ergebnis bei Patienten mit exogen bedingten Leiden überrascht: hier glaubten 90%, keine Verantwortung zu tragen, obwohl das hier am ehesten möglich ist. Für die Krankheiten mit bekanntem oder ungeklärtem Erbgang wurden fast nur umweltbedingte Ursachen genannt (körperliche Überanstrengung, Aufregung, Infektion, Unfall). Die Frage nach der Erblichkeit wurde erwartungsgemäß bejaht, wenn der Vererbungsmodus bekannt war, bei fraglichem Erbgang allerdings nur von einem Viertel der Betroffenen für möglich oder

wahrscheinlich gehalten. Eine psychische Belastung oder 'Stress' als Krankheitsursache wurde jedoch von den meisten Patienten abgelehnt, vor allem von Männern.

Die Autorin betont, daß außer der Erbanlage vielfach auch Umwelteinflüsse und Persönlichkeitsstruktur bei der Krankheitsentstehung von Bedeutung sind (multifaktorielle Krankheitsentstehung). Daher fordert sie eine stärkere Berücksichtigung der subjektiven Faktoren. Es konnte gezeigt werden, daß für viele Patienten psychische Probleme bestanden, sie diese aber nie artikuliert hatten, weder im Gespräch mit dem Hausarzt noch mit dem Stationsarzt. Daß ein großes Bedürfnis seitens der Kranken dazu bestand, ging aus den Antworten hervor.

Ziel der Untersuchung von MUNSCH-HELLER war es, das subjektive Empfinden und Verhalten von Menschen mit Zahn-, Mund- und Kieferkrankheiten kennenzulernen. Die Autorin betont, daß sich in den zu diesem Zweck durchgeführten Gesprächen Persönlichkeit und Charakter der Befragten, die einen entscheidenden Einfluß auf das Krankheitserleben haben, nicht erfassen lassen.

Die Antworten von Patienten verschiedener sozialer Schichten hielt MUNSCH-HELLER in mancher Hinsicht für schwer vergleichbar, da ihr Verbalisationsvermögen sehr unterschiedlich war. Auch hing die Bewertung der erhobenen Befunde von der Interviewerin ab. Ihre 'objektive' Beurteilung ist zwangsläufig auch von subjektiven Faktoren abhängig.

Mehr als die Hälfte der Patienten nahm die Krankheit zu Beginn leicht. Vorwiegend ältere Männer machten sich eher Sorgen und befürchteten das Schlimmste. Mehr Frauen als Männer beurteilten den Verlauf als Verschlechterung. Ältere Patienten waren dabei pessimistischer als jüngere. Die Verlaufsbewertung war aber von der Art der Erkrankung und ihrer Dauer abhängig. Zum Zeitpunkt der Befragung fühlte sich mehr als die Hälfte aller Patienten ganz oder weitgehend gesund, ein Viertel registrierte eine Verschlechterung (die Männer gaben sich auch hier optimistischer), die übrigen sprachen von einem gleichbleibenden Zustand.

Prognostisch erwartete weit mehr als die Hälfte der Patienten (mehr Männer) Heilung, ein Viertel (mehr Frauen) Besserung. Die Prognose war dabei ebenfalls abhängig von der Art der Krankheit und ihrer Dauer. Akute Erkrankungen zeigten meist eine rasche Besserung und ließen auf Heilung hoffen; langwierige Prozesse wurden anfangs wenig beachtet, aber mit zunehmender Dauer negativ bewertet. Es wird bestätigt, daß subjektive Prognose und Krankheitsverlauf übereinstimmen: bei reibungslosem Verlauf war die Einschätzung optimistisch, bei kompliziertem pessimistisch. Je weniger Krankheitswissen die Patienten hatten, desto positiver stellten sie die Prognose. Aus Selbsterhaltungswillen wird nur das Günstige angenommen. Für informierte Patienten gewinnt die Krankheit nach BIRNBAUM mit der Kenntnis der Diagnose eine andere Bedeutung. Sie stellen eine laienhafte Prognose, die meist pessimistischer als angebracht ausfällt.

Das Krankheitswissen bezogen fast alle Patienten vom Arzt. Subjektives Wissen hatten 72%, mehr Frauen als Männer, die übrigen vermuteten nur oder wußten gar nichts, hier überwogen die Männer. In der sozialen Rangfolge war eine Abstufung des Wissens nach dem Bildungsstand festzustellen. Männer wußten auch objektiv weniger gut Bescheid als die Frauen. Die Ursache der Unkenntnis von mehr als einem Viertel der Befragten liegt nach MUNSCH-HELLER beim Arzt, der oft keine Erklärung zur Krankheit gibt. Als Beispiel für die verheerenden Folgen einer mangelnden

Aufklärung wird eine Patientin angeführt, die aus Unkenntnis eine Karzinophobie entwickelt hatte. Das bessere Krankheitswissen der Frauen wird einmal auf kosmetische Gründe zurückgeführt, aus denen heraus sie ein größeres Interesse an ihrer Krankheit haben, zum anderen auf die Sorge um die Familie, für die sie da sein wollen.

Fast alle Patienten wollten über ihr Leiden informiert werden. Auf die Diagnosemitteilung reagierten sie am häufigsten mit Verständnis (mehr Männer als Frauen), jedoch waren viele auch bedrückt, entsetzt oder niedergeschlagen, vor allem die Frauen.

Die Reaktion des Arztes beschrieben vier Fünftel als hilfsbereit. In einem Vergleich der Reaktionen aller erfragten Gruppen (Partner, Eltern, Kinder, Verwandte, Freunde) stellt die Autorin eine deutliche Abstufung nach der Intensität der Beziehung fest, in der die Betreffenden zum Kranken standen. Nahestehende Menschen reagierten vorwiegend mit Besorgnis, Verständnis oder Trauer, weitere Verwandtschaft oder Bekannte mehr mit Desinteresse oder Mitleid.

Wissen um die Krankheitsursache war nur bei 56% vorhanden, ein Viertel der Patienten äußerte Vermutungen, der Rest kannte sie nicht. Personen mit Frakturen oder Erbkrankheiten konnten die Ursache meistens nennen, die Art der Erkrankung spielt also auch eine Rolle. Seelische Ursachen wurden von vier Fünfteln aller Befragten abgelehnt. Diejenigen, die sie für möglich hielten oder zumindest nicht ausschließen wollten - mehrheitlich Frauen -, litten an Erkrankungen, die tatsächlich psychische Ursachen haben können(Parodontopathien, Kiefergelenkserkrankungen). Die Autorin fordert in solchen Fällen die Zusammenarbeit von Zahnarzt und Psychotherapeuten. Die Umwelt als Krankheitsursache schlossen 65% aus, mehr Frauen als Männer. Objektiv gesehen ist die Umwelt, abgesehen von Unfällen und Infektionen, nur selten allein für die Krankheitsentstehung verantwortlich.

Eine Eigenverantwortung wurde von drei Vierteln aller Befragten abgelehnt. Objektiv trugen vor allem ledige junge Männer mit Frakturen nach Autounfällen oder Schlägereien selbst die Verantwortung, ebenso Patienten mit Abszessen (Folge von fortgeschrittener Karies), die sich jedoch nicht darüber im klaren waren. Die meisten gaben auch sonst niemandem die Schuld an ihrer Krankheit; etwas weniger als ein Drittel nannte andere schuldig, besonders bei Kieferbrüchen. Eine Teilverantwortung gaben Patienten mit Erbkrankheiten ihren Eltern, warfen ihnen jedoch keine Schuld vor.

Die vergangene Lebensweise sahen fast alle Patienten nicht im Zusammenhang mit ihrer Erkrankung, obwohl objektiv gesehen viele ihre Krankheit selbst verschuldet hatten. Nur vier Personen warfen sich vor, nicht oft genug zum Zahnarzt gegangen zu sein oder nicht gesund genug gelebt

zu haben. Für ihr zukünftiges Leben nahmen sich fast alle regelmäßige Zahnarztbesuche vor.

Als ihre Hauptsorge nannten 68% Beschwerdefreiheit, 14% die zukünftige Gesundheit, hier überwogen ältere Patienten. Um das Aussehen machten sich fast nur ledige Frauen Gedanken, wohl im Hinblick auf eine spätere Partnerwahl. Verheiratete Frauen dachten an das Wohl der Familie, deren Versorgung bei längerer Krankheit nicht mehr gewährleistet wäre.

Auf die Frage nach seelischen Belastungen in Bezug auf die gesundheitliche Zukunft antworteten nur wenige. 21 Patienten, vorwiegend Frauen, fürchteten eine Verschlechterung ihres Zustandes; sie zeigten sich auch hier pessimistischer. Sieben Kranke fürchteten um ihre zukünftige Gesundheit, vor allem ältere Menschen, und fünf hatten Angst, von anderen abhängig zu werden. Männer nannten seltener eine Hauptlast und sahen optimistischer in die Zukunft. Die spärlichen genauen Angaben zu dieser Frage führt die Autorin darauf zurück, daß Zahnkrankheiten nicht besonders ernst eingeschätzt werden. Frauen zeigten sich mitteilungsbereiter, sie urteilten aber objektiv gesehen zu negativ. Ältere Patienten und solche mit langdauernden Erkrankungen sahen mehr Belastungen auf sich zukommen.

Die Einstellung zur Defektheilung war auch von der seelischen Verfassung der Patienten abhängig. 65% würden sich damit abfinden; diese hohe Zahl erklärt MUNSCH-HELLER damit, daß die Leistungsfähigkeit dadurch nicht beeinträchtigt wird. Ein Viertel der Befragten fand eine Defektheilung störend oder lehnte sie ab. Die Einstellung war weitgehend vom Krankheitsbild abhängig: Personen mit akuten, schweren Erkrankungen würden sich am wenigsten mit einem bleibenden Defekt abfinden.

Chronische Krankheiten sind in der Zahnheilkunde selten. Nach ihrer Einstellung zur chronischen Krankheit befragt, äußerten drei Viertel der Patienten, sie würden sich damit abfinden. Eine chronische Krankheit hätte hier auch nicht so weitreichende Auswirkungen wie im somatischen Bereich (sozialer Abstieg, ökonomische Schwierigkeiten, anderen zur Last fallen). Wie bei der Einstellung zur Defektheilung fanden Patienten mit akuten Erkrankungen auch eine chronische Krankheit häufig unerträglich.

Angst vor dem Zahnarzt gab nur ein Viertel der Befragten zu, darunter mehr Frauen als Männer. Die Autorin vermutet, daß die Angst von Männern in einigen Fällen nicht eingestanden wird. Ein Viertel hatte angeblich keine Angst, ging aber nur bei Schmerzen zum Zahnarzt; in dieser Gruppe fanden sich mehr Männer. MUNSCH-HELLER vermutet, daß diese Gruppe - wie in der Literatur - in Wirklichkeit größer ist, nur wollten manche ihre Nachlässigkeit nicht zugeben. Sie konnte andere Untersuchungen bestätigen, nach denen die Beachtung der Zahngesundheit vom sozialen Status abhängt. Die Häufigkeit des Zahnarztbesuchs korrelierte mit der Schulbildung.

Die zunehmende Bedeutung der genetischen Beratung und damt der chronischen Krankheiten nimmt MICHELS zum Anlaß, die dabei auftretenden psychischen Faktoren bei Patienten von niedergelassenen Ärzten zu untersuchen. Sie betont, daß die Grenze zwischen 'gesund' und 'krank' fließend ist und die persönliche Einschätzung vom medizinischen Befund abweichen kann. Sie ist abhängig von subjektiven Faktoren, diese wiederum werden auch von gesellschaftlichen Bedingungen beeinflußt.

Dem klassischen Krankheitsbegriff nach BAIER, der Krankheit als ein zufällig eintretendes, willensunabhängiges Naturereignis versteht, für das Patient und Arzt keine Verantwortung tragen, stellt sie den heutigen Krankheitsbegriff gegenüber, der eine vom Menschen selbst verursachte Komponente enthält.

Die Einstellung des Kranken ist unter anderem beeinflußbar durch seine Furcht vor einer stationären Aufnahme oder Operation, seinen in bezug auf Krankheit bisher gemachten Erfahrungen und der Notwendigkeit einer Behandlung; diese wiederum hängt mit der Rolle des Betreffenden in der Familie zusammen.

MICHELS zitiert BOGDONOFF und NICHOLS, die einige Charakteristika des chronisch Kranken nennen, u.a. die folgenden:

- Der Patient ändert sein Verhalten in der Krankheit und wird enttäuscht, wenn er seine früheren Aktivitäten wieder aufzunehmen versucht.
- Die sozialen Beziehungen zwischen Patient und Umwelt sind durch sein neues Verhalten gleichfalls verändert und legen dem Patienten Beschränkungen auf.
- Diese Beschränkungen verursachen beim Kranken Anpassungsmechanismen, um den krankheitsbedingten psychologischen Stress zu verringern.
- Bei diesen Versuchen, das seelische Gleichgewicht zu wahren, erlebt der Patient Angst, Verzweiflung und Schuld.

In der chronischen Krankheit entwickelt der Patient spezifische Verhaltensmuster. Er wehrt Depressionen ab, indem er sich auf Hilflosigkeit, Feindseligkeit und Aggressivität zurückzieht und diese Gefühle auf die Umwelt projiziert. In der Depression zweifelt der Patient, ob ihm seine Familie auch dann noch hilft, wenn er ihr zur Last wird. Seine Angst ist abhängig von der subjektiven Beurteilung der Krankheit und ihrer Prognose. Sie wird hervorgerufen von der Furcht, nicht akzeptiert zu werden, von intrafamiliären Spannungen oder der Unfähigkeit, der früheren Tätigkeit nachzugehen. Das Ausmaß der Angst ist abhängig von der seelischen Hilfe durch die Umwelt. Als Abwehrmechanismus verleugnet der Kranke zuweilen eine Besserung, begibt sich in Abhängigkeit und regrediert. Dieses Verhalten signalisiert seinen Wunsch, keine Ver-

antwortung tragen zu müssen.

Die Rolle des chronisch Kranken in der Gesellschaft wird nur als vorübergehender Zustand akzeptiert, und Menschen, die ständig krank sind, werden von ihr unbewußt zurückgewiesen. Der Kranke steht außerhalb der Gemeinschaft, Familie und Mitmenschen leben auch ohne ihn weiter. Mit der Dauer festigt sich dieser Zustand in der Familie, und diese setzt einer neuerlichen Veränderung durch den Patienten, der in die Gemeinschaft zurückkehren will, Widerstand entgegen. Unter Umständen muß mit Hilfe des Arztes ein neuer, anders gearteter Platz gefunden werden. Die Familie muß auf die besondere Situation des Kranken aufmerksam gemacht werden und bei seiner Wiedereingliederung mithelfen.

Der chronisch Kranke in der Familie erwartet erhebliche Aufmerksamkeit. MICHELS hält es für wichtig, die Angehörigen darauf hinzuweisen, daß der Patient depressiv, übellaunig oder reizbar sein kann. Zwangsläufig müssen sie zugunsten des Kranken in mancher Hinsicht zurückstehen und werden sicher auch manchmal ärgerlich reagieren. Diese Vorgänge müssen erkannt und ohne Schuldgefühle bewältigt werden. Auch eine Überbehütung und ein bewußtes Unselbständig-Halten müssen vermieden werden.

In der Familientherapie werden aufgrund der vielschichtigen Wechselbeziehungen zwischen dem Kranken und seiner Familie alle Mitglieder behandelt. Die Autorin hält einen Arzt für wünschenswert, der durch seine Ausbildung befähigt ist, Familientherapien durchzuführen.

MICHELS stellte bei den Kranken ein großes Bedürfnis fest, mit jemandem über ihre Krankheit und ihre Sorgen zu sprechen. Die Fragen, die die Privatsphäre betrafen, wurden manchmal jedoch nur zögernd und pauschal beantwortet. Momentane Stimmungen konnten die Antworten ebenso beeinflussen wie nachlassendes Gedächtnis oder äußere Umstände.

Viele Patienten nannten das Arzt-Patient-Verhältnis gestört. Sie kritisierten v.a. die mangelnde Aussprache oder auch, daß der Arzt nicht ganz ehrlich sei oder zu wenig Zeit habe. MICHELS fordert, der Arzt möge sich die Zeit für ein therapeutisches Gespräch nehmen, um die persönlichen Sorgen und Ängste der Patienten zu ergründen und abzubauen. Daß so eine Aussprache unterbleibt, liegt ihrer Meinung nach sowohl am Zeitmangel als auch am Desinteresse der Ärzte.

Die Autorin schildert einige Fälle von einem gestörten Arzt-Patient-Verhältnis. Daran wird deutlich, daß sich beide Seiten oftmals mißverstehen. Zum Teil fehlt den Patienten die Einsicht in gewisse ärztliche Maßnahmen, was sie mißtrauisch und ablehnend macht, zum Teil kann man den Ärzten aber nicht den Vorwurf ersparen, daß sie die Patienten ungenügend informiert haben. Aus den Vermutungen und erfahrenen Bruchstücken über ihre Krankheit machen die Kranken sich oft ein Bild, das völlig unrea-

listisch ist. Trotz ihres starken Informationsbedürfnisses werden die Patienten meistens durch Hemmungen davon abgehalten, den Arzt konkret zu befragen. Können diese psychologischen Barrieren nicht abgebaut werden, bleiben die Kranken unwissend und verlieren das Vertrauen zum Arzt. In dieser Beziehung ist der Patient meist der passive, der Arzt der aktive Partner.

Die Antworten auf Fragen nach der Reaktion der Umgebung waren pauschal; die Befragten verhielten sich reserviert wie bei dem Thema 'seelische Hilfe'. Den Arzt nannten fast alle hilfsbereit und gewissenhaft, nur fünf Patienten hatten Desinteresse gespürt. Nahestehende Verwandte (Partner, Kinder, Eltern, Geschwister) hatten meist mit Verständnis auf die Erkrankung reagiert, entferntere Verwandte sowie Bekannte vorwiegend gleichgültig.

Auf die Diagnosemitteilung hatten 40% mit Entsetzen reagiert, aber fast der Hälfte der Patienten war sie gleichgültig gewesen. Gegenüber einer Defektheilung oder chronischen Krankheit zeigten sich die meisten fatalistisch eingestellt. Sie wollten sich überwiegend damit abfinden und glaubten nicht, selbst etwas zur Heilung beitragen zu können. Es wurde mangelnde Bereitschaft festgestellt, durch Änderung der Lebensweise eine Besserung des Zustandes zu erreichen.

Den Krankheitsverlauf beurteilte ein Viertel aller Befragten negativ, zwei Drittel dagegen positiv. Zwischen Männern und Frauen bestanden nur geringe Unterschiede. Die Hälfte der Patienten fühlte sich bei der Befragung schon fast gesund. Die Ernsthaftigkeit des Zustandes wurde nicht von allen erkannt, teilweise auch verleugnet und heruntergespielt.

Drei Viertel aller Kranken stellten als Prognose Besserung oder Konstanz, ein Fünftel rechnete mit Verschlechterung oder sogar mit dem Tod. Die Frage, ob der Patient die Diagnose wissen wollte, wurde von 75% bejaht. Daraus leitet MICHELS ab, daß sie die Belastung, die Diagnose zu kennen, geringer einschätzen als die Unsicherheit.

Praktische Hilfe hatten die meisten aus dem Kreis der Familie erhalten, viele nannten auch den Arzt, einige ihre Freunde. In Fällen, wo niemand genannt wurde, kann das aus Stolz oder tatsächlicher Unabhängigkeit heraus geschehen sein. Häufig gewährten Ehepartner, Kinder und andere Angehörige seelische Hilfe oder auch der Pfarrer. Der Arzt gab nur in fünf Fällen seelische Unterstützung, für MICHELS ein Zeichen für das geringe Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient. Die größte Gruppe gab jedoch an, in sich selbst Halt gefunden zu haben. Diese Aussage wird von der Autorin stark in Zweifel gezogen und z.T. auf die auch sonst spürbare Reserviertheit bei die Privatsphäre betreffenden Themen zurückgeführt.

Zwei Drittel aller Untersuchungspersonen beurteilten ihr bisheriges Leben positiv und bejahten ihre Lebensführung,

die übrigen urteilten in irgend einer Hinsicht negativ. Demnach wollten die meisten ihr zukünftiges Leben nicht ändern und wußten auch nicht, wie sie aktiv zu einer Besserung beitragen konnten. Nur wenige wollten gesünder leben. Nur 15 Patienten glaubten, an ihrer Krankheit gewisse Eigenverantwortung zu tragen. Auch andere Menschen wurden nur in wenigen Fällen für die Erkrankung verantwortlich gemacht.

Die Hauptsorge war bei zwei Dritteln die Krankheit bzw. die zukünftige Gesundheit. Viele dachten an die Familie, nur zehn Patienten hatten keine Sorgen. Es wurde ferner gezeigt, daß bei finanziellen Sorgen die Männer überwogen, bei der Sorge um die Familie die Frauen. Die Gesundheit stellte auch die am häufigsten genannte Belastung in bezug auf die Zukunft dar.

Krankheitsursachewissen hatten nur zehn Patienten, über die Hälfte wußte überhaupt nichts zur Ursache, und ein Drittel stellte nur Vermutungen an. Eine seelische Ursache wurde von gut einem Viertel in Betracht gezogen, Umweltfaktoren von acht Personen. Erblichkeit wurde von den meisten abgelehnt, von anderen für möglich gehalten, z.T. aufgrund eines ähnlichen Falles in der Familie.

Nach großen Statistiken sind chronisch Kranke mit Familie psychosozial in einer besseren Lage als alleinstehende Kranke. Das konnte auch von MICHELS anhand von Fallbeispielen bestätigt werden. Die meisten Patienten hatten jedoch nicht genügend Kontakt zur Familie und fühlten sich infolgedessen vereinsamt und minderwertig. Teilweise waren es auch die Kranken selbst, die sich von der Familie zurückgezogen hatten, aus Angst, ihr zur Last zu fallen. Trotzdem erhielt ein erfreulich großer Anteil Hilfe praktischer und seelischer Art aus dem Kreis der Familie. Frauen schienen eine stärkere Familienbindung zu haben als Männer.

3.3. Diskussion

3.3.1. Formales

Bis auf einige wenige, themenbedingte Abweichungen bedienen sich alle Untersucher des gleichen Fragenkatalogs. Dieser gliedert sich in folgende Themengruppen:

- persönliche Daten
- klinische Daten
- subjektive Beurteilung der Erkrankung
- Vorstellungen des Kranken zur Krankheitsursache
- Beziehungen des Kranken zur Umwelt
- Reaktionen der Umwelt auf die Erkrankung
- Problembereiche des Patienten

Fragen, die bei den Untersuchungspersonen auf Verständnisschwierigkeiten stießen, wurden schon vorher ausgeklammert. Man kann also davon ausgehen, daß die Interview-Fragen bisher an 517 Personen getestet und für brauchbar befunden worden sind. Übereinstimmend berichten die Untersucher, daß sich ihre Methode - ein Gespräch, das die Themen des Fragebogens beinhaltete - bewährt hat.

Der Nachteil, der durch die Aktion des Interviewers entstand, war gering gegenüber dem Vorteil, in jedem Fall vollständige Antworten zu erhalten - wo nötig mit Hilfestellung -,um auch Gefühle und Stimmungen zu erfassen. Außerdem erhielt die Befragung einen persönlichen Charakter, und die Befragten gaben sich sichtlich mehr Mühe, als sie es bei einem anonymen Fragebogen getan hätten.

So betrachtet scheint auch eine mögliche Verfälschung der Ergebnisse, die aus der Bekanntschaft von Interviewer und Patient (MICHELS) resultiert, gering zu bewerten zu sein. Eine emotionslose Haltung, wie sie bei wissenschaftlichen Untersuchungen gefordert wird, konnte sowieso nicht immer eingehalten werden, da die Patienten manchmal beruhigt werden mußten.

Auch das Sympathie- bzw. Antipathieempfinden der Befragten gegenüber dem Interviewer soll als mögliche Beeinflussungsmöglichkeit erwähnt werden, doch fällt es wohl kaum wesentlich ins Gewicht. Die beobachtete Tendenz der männlichen Befragten, den Untersucherinnen beschönigende Antworten zu geben, muß dagegen wohl ernsthaft als Fehlerquelle betrachtet werden, besonders, weil alle Interviews von Frauen durchgeführt wurden.

Alle Untersucherinnen glaubten, daß die Patienten durch das persönliche Gespräch das Gefühl hatten, jemand sei an ihren Sorgen und Nöten interessiert. Sie beurteilten den Effekt sehr positiv. Allerdings sollte man im Auge behalten, daß es in der kurzen Zeit des Gesprächs kaum möglich ist, sich ein vollständiges Bild von Persönlichkeit und Charakter des Patienten zu machen (MUNSCH-HELLER). Dazu bedarf es wohl eines psychologisch geschulten Interviewers und einer längeren Beobachtungszeit. Trotzdem konnten in den vorliegenden Arbeiten recht aufschlußreiche Ergebnisse gewonnen werden.

Die Einstellung zum Interview beeinflußt dessen Ergebnis ganz entscheidend. Hier sind die ambulanten Patienten (bei MICHELS) erfolgversprechendere Untersuchungspersonen, da sie nicht so oft exploriert werden, wie es in den Universitätskliniken geschieht, wo die Patienten manchmal entsprechend überdrüssig reagierten.

Ferner spielt die räumliche Situation für die Ergebnisse eine wesentliche Rolle. Ein Gespräch 'unter vier Augen' kann zweifellos offener und ungehemmter geführt werden als vor den Ohren von Mitpatienten. Hier wird die räumliche Misere in einigen Universitätskliniken angesprochen, die sich nicht nur bei einem Gespräch negativ auf den Kranken auswirkt.

Traten die Interviewerinnen im weißen Kittel auf, wurde ihnen von den Patienten zunächst sachliche Information angeboten, wie sie die Ärzte von ihnen erwarteten. Fanden

die Gespräche dagegen außerhalb der Klinik statt (MICHELS, z.T. GREMMELS), verhielten sich die Befragten viel aufgeschlossener. Hier zeigt sich das Bild des Arztes, wie es den meisten Patienten vermittelt wird: er ist nur an sachlicher Information interessiert. Daß die Ärzte viel mehr vom Patienten erfahren könnten, wenn sie gelernt hätten zuzuhören, wissen nur die wenigsten (BALINT).

Bei GREMMELS werden sogenannte offene Fragen verwandt, die dem Befragten die Möglichkeit geben, frei über bestimmte Themen zu sprechen. Der Vorteil solcher Fragen liegt in der vermehrten Information, die es ermöglicht, sich ein genaueres Bild von dem Kranken zu machen. Der Nachteil, der durch die subjektive Bewertung durch den Interviewer entsteht, darf jedoch nicht vergessen werden. PFLANZ erwähnt die Vor- und Nachteile der halboffenen Fragen, bei denen der Patient zwischen vorgegebenen Antworten wählt. So werden u.U. Dinge in ihn 'hineingefragt', die er von sich aus nie genannt hätte,und so z.B. Beschwerden provoziert. Andererseits sorgen die angebotenen Antworten für Assoziationen; die Patienten erinnern sich eher und können vielleicht besser artikulieren. In diesem Zusammenhang muß auch erwähnt werden, daß das Verbalisationsvermögen in den verschiedenen sozialen Schichten recht unterschiedlich ist (SCHÄFER und BLOHMKE, zit. n. MUNSCH-HELLER). Der daraus resultierende Fehler relativiert sich insofern, als er bei allen Untersuchungen gleichermaßen auftritt und durch die überall verhältnismäßig gleiche Schichtenverteilung nicht übermäßig schwer wiegt.

Das "schlechte Erinnerungsvermögen" mancher Patienten, das für fehlerhafte Angaben verantwortlich gemacht wird, ist unseres Erachtens gar nicht so schlecht. Die Fakten entsprechen dabei vielleicht wirklich nicht immer den Tatsachen, aber die gemachte Patientenaussage zeigt, wie er es heute empfindet. Und es ist doch das erklärte Ziel dieser Untersuchungen gewesen, die subjektiven Empfindungen der Kranken und die Faktoren, die sie beeinflussen,

zu ergründen. Damit sind solche Ergebnisse u.U. höher zu bewerten als absolut exakte Prozentzahlen. MICHELS zeigt, wie die Antworten von Patienten auch schon innerhalb von Wochen differieren können je nach der Stimmung und den äußeren Umständen, in denen sich der Betreffende gerade befindet.

3.3.2. Untersuchungsergebnisse

Vergleicht man die Untersuchungsergebnisse bei gleichen Fragen, z.B. über das objektive Krankheitswissen der Patienten, so findet man z.T. geradezu entgegengesetzte Resultate bei den verschiedenen Untersuchern. Das mag teilweise daran liegen, daß Patienten mit ganz unterschiedlichen Erkrankungen befragt wurden. Andererseits kann es auch darin seine Ursache haben, daß bei der geringen Zahl der jeweils Befragten und der Aufsplitterung in zahlreiche Untergruppen eine statistische Relevanz nicht erwartet werden kann. Das haben die Verfasserinnen auch zum Ausdruck gebracht. Sie wollen ihre Arbeiten als ein Aufzeigen von Tendenzen und als Anregung zu weiteren Untersuchungen verstanden wissen.

Die befragten Personen sind nicht repräsentativ für die Bevölkerung, da nach PFLANZ die Einweisung in eine Universitätsklinik bereits eine Selektion bedeutet. Aufgrund der begrenzten Bettenzahl wird hinsichtlich der Schwere der Erkrankung eine Auswahl getroffen. Auch in bezug auf die Schulbildung sind hier häufiger Volks- und Berufsschüler vertreten, als es dem Bevölkerungsdurchschnitt entspricht. Die Untersuchungspersonen stellten insofern keinen Querschnitt der Universitätsklinikspatienten dar, als Privatpatienten ausgeklammert blieben.

3.3.3. Definition der Krankheit und Krankheitserleben des Patienten

Die Formel der WHO "Gesundheit ist ein Zustand völligen körperlichen, seelischen und sozialen Wohlbefindens" wird von LEWIS (zit. n. PFLANZ) als "bei näherer Betrachtung sinnlos und nichtssagend" bezeichnet, da soziologische Faktoren unberücksichtigt bleiben.

So glaubt PFLANZ, daß der Impuls, einen Arzt aufzusuchen, nicht immer nur von medizinischen, sondern auch von soziologischen und psychologischen Faktoren ausgeht. Einer dieser Punkte dürfte die in der jeweiligen Gruppe herrschende Ansicht von 'gesund' und 'krank' sein. Die Frauen, die in der Regel später zum Arzt gingen als die Männer, taten das, weil sie für die Familienversorgung unentbehrlich waren und es sich eigentlich nicht leisten konnten, krank zu sein. Daher maßen sie ihren Beschwerden anfangs meist keine große Bedeutung bei und nahmen sie leicht. Die Berufstätigen, also vorwiegend Männer, hingegen hatten die Krankheit zu Beginn ernster genommen - stand doch ihre Erwerbstätigkeit auf dem Spiel -, und da sie im Beruf nicht unersätzlich waren, ließ sich ein früher Arztbesuch durchaus mit ihrem Pflichtgefühl vereinbaren. Für sie ist der "Entschluß zum Arztbesuch zugleich ein Entschluß zum Kranksein" (PFLANZ).

Von den vielen in der Literatur versuchten Definitionen der Krankheit scheinen uns die Aspekte von LERICHE (zit. n. DELAY/PICHOT) am umfassendsten: er sieht Krankheit "als somatischen Zustand, als ärztliche Interpretation und als Bewußtseinszustand des Kranken". Sie umfassen sowohl das Körperliche als auch das Empfinden des Patienten und den Einfluß des Arztes.

Der Patient empfindet Krankheit als Leiden und Gefühl der Schwäche (DELAY/PICHOT). Auch hat er Angst vor den Konsequenzen, eine Tatsache, die manche vom sofortigen Arztbe-

such abhalten mag. Zuerst kann der Patient der Krankheit noch Widerstand entgegensetzen, einmal, um sich seine eigene Schwäche und das wahre Ausmaß der Beschwerden nicht eingestehen zu müssen, und dann aus Furcht vor der Diagnose und Therapie (DELAY/PICHOT).

Der Diagnosestellung gegenüber ist der Kranke also ambivalent: einerseits empfindet er sie als Gefahr, da sie den Krankheitszustand bestätigt und u.U. schmerzhafte Folgen nach sich zieht, andererseits auch als Hoffnung, da der Arzt ihm meistens helfen kann (DELAY/PICHOT). Fast alle Befragten waren an ihrer Diagnose, aber nicht unbedingt an Details interessiert. Sie schätzten offenbar die Auswirkungen der Kenntnis geringer ein als den Zustand der Ungewissheit. Auch glaubten sie wohl, eine Krankheit, die sich beim Namen nennen läßt, könne man besser behandeln.

Über die Reaktionen von Kranken auf die Diagnosemitteilung gibt es kaum vergleichbare Untersuchungen. Während die Patienten der Zahnklinik und der medizinischen Klinik vorwiegend verständig reagierten, waren die Patienten der Augenklinik überwiegend entsetzt. Das liegt sicher auch an den unterschiedlichen Krankheitsbildern mit ihren verschieden weitreichenden Beeinträchtigungen für den Patienten, "der Vorstellung, die sich der Kranke von den Gefahren der betreffenden Krankheit macht, sowie andererseits psychologisch-individuellen Eigenschaften" (DELAY/PICHOT). Nach SCHAEFER und BLOHMKE (zit. n. MUNSCH-HELLER) ist das Krankheitserleben abhängig von Persönlichkeit und Charakter, wobei diese von sozialen und Erbfaktoren geprägt werden. Krankheit kann auch als Erleichterung empfunden werden, wenn sie dem Patienten eine Problemlösung bringt (DELAY/PICHOT).

Es fällt überall auf, daß die Befragten die Ursache für ihre Erkrankung am wenigsten bei sich suchen, eher noch in der Umwelt, einer gewissen Veranlagung oder Erblichkeit. Darin werden sie durch die heute weitverbreiteten

Vorstellungen von der Krankheitsentstehung noch bestärkt. Nach DELAY und PICHOT werden zwei Ursachen verantwortlich gemacht: exogene Noxen, die wirken, ohne daß man etwas dagegen tun kann, oder endogene Ursachen wie Disposition oder Erblichkeit.

3.3.4. Krankenrolle in Gesellschaft und Familie

Im Falle der Krankheit verändert sich die Rolle des Betreffenden in der Gruppe, wodurch diese ihrerseits eine Umstrukturierung erfährt. PARSONS (zit. n. PFLANZ) nennt vier Aspekte der Krankenrolle in unserer Gesellschaft:

- Befreiung von Verpflichtungen
- Befreiung von Verantwortlichkeit
- Pflicht zum Genesen
- Pflicht zur Inanspruchnahme von Hilfe und zur Kooperation mit dem Arzt

Das heißt, die Gesellschaft befreit den Kranken nicht nur, sondern legt ihm neue Pflichten auf. Hieraus können dem Patienten neue Konflikte erwachsen. Die Gesellschaft ist nur eine gewisse Zeit bereit, den Krankheitszustand anzuerkennen. Wird daraus ein Dauerzustand, schließt sie den Kranken aus. Charakteristisch sind die vereinzelt berichteten, ärgerlichen Reaktionen der Arbeitgeber; es soll sogar Entlassungen wegen Erkrankung gegeben haben. "Die Leistungsorientierung unserer Gesellschaft wirkt sich häufig negativ auf die Minorität der Schwächeren aus" (V. FERBER, zit. n. ENGELHARDT).

Auch die Haltung der entfernteren Verwandten und Bekannten ist typisch: je weniger nahe sie dem Kranken standen, desto häufiger waren sie an dessen Schicksal desinteressiert.

Wie wichtig gerade das Verständnis des Ehepartners ist, betont auch ENGELHARDT. In allen Untersuchungen reagierten die Partner größtenteils verständnisvoll. "Die Struktur der Familiengruppe und ihre Toleranz gegenüber dem Kranken haben eine grundlegende Bedeutung für die Prognose

der sozialen Readaptation, wenn der Kranke nach klinischer Besserung seine alte Stellung wieder einnimmt" (DELAY/PICHOT). Deshalb fordert MICHELS (mit BUSSE), der Arzt möge auf Freunde und Familie einwirken, den Kranken in ihr Leben einzubeziehen. Solange die Krankheit andauert, soll die Familie lernen, die Launen des Patienten zu ertragen und seinen erhöhten Anspruch auf Zuwendung zu verstehen. Auch PFLANZ betont, wie wichtig zwischenmenschliche Beziehungen für Gesundheit und Krankheit sind.

Nach SCHWARZENAUER (zit. n. MICHELS) ist der wichtigste soziale Bezug für die Frau Ehe und Familie; ist sie krank, bedeutet das eine schwerere Belastung für die Familie als eine Krankheit des Mannes (PARETS). Dies ist eine mögliche weitere Erklärung für das unterschiedliche Gesundheitsverhalten von Frauen und Männern und die Hauptsorge der Frauen, die vorwiegend der Versorgung der Familie gilt.

3.3.5. Veränderungen durch die Krankheit und Verhalten in der Krankheit

Durch das Enthobensein von alltäglichen Pflichten kann sich "eine Patientenwelt entwickeln, die an die der Kindheit erinnert" (PARSONS und FOX, zit. n. ENGELHARDT). "Insofern stellt die Krankheit eine regressive soziale Situation dar" (ENGELHARDT). Die Patienten konzentrieren sich ganz auf ihre Beschwerden und körperlichen Belange. Das zeigt sich auch daran, daß fast alle Patienten ein großes Bedürfnis zeigten, mit jemandem über ihre Krankheit zu sprechen, und den Untersuchern oft recht weitschweifige Schilderungen gaben.

Die Untersuchungen konnten übereinstimmend zeigen, daß die Hauptsorge der meisten Kranken in ihrer Krankheit bzw. zukünftigen Gesundheit lag. Finanzielle Sorgen wurden kaum erwähnt, am ehesten noch machte man sich Gedanken um die Familie. Eine Untersuchungsgruppe war jedoch

in ihrem Interessenfeld durch die Krankheit nicht so stark eingeengt, und zwar die Schüler der Blindenstudienanstalt. Sie machten sich ganz konkrete Gedanken um ihre Berufsausbildung, die durch ihre Behinderung eingeschränkt und erschwert war. Sie fühlten sich auch nicht eigentlich krank und hatten ihre Krankheit weitgehend akzeptiert. Dies ist wohl der entscheidende Unterschied zwischen dieser kleinen Gruppe und den übrigen Befragten.

Die oben erwähnte Regression der Patienten bedeutet auch eine stärkere gefühlsmäßige Abhängigkeit von der Umwelt (LEDERER, zit. n. ENGELHARDT). Auf die Dauer ist es für die Familie sicher schwer, die Launen und aus der Abhängigkeit resultierenden Aggressionen der Kranken zu ertragen. In diesem Zusammenhang wäre es interessant, entsprechende Aussagen von Familienmitgliedern zu erhalten. Auf familiendynamische Gesichtspunkte in den vorliegenden Arbeiten wird an anderer Stelle eingegangen.

Wie stark eine krankheitsbedingte Abhängigkeit den Patienten seinerseits beeinträchtigen kann, zeigt sich an der Furcht vieler Kranker, anderen zur Last zu fallen. Manche alten Menschen, die den mangelnden Kontakt zur Familie beklagten, hatten sich aus eigenem Antrieb von den Angehörigen zurückgezogen, nur um nicht von ihnen abhängig und ihnen lästig zu werden. Dieses Anliegen muß ihnen so viel wert sein, daß sie dafür sogar erhebliche Einbußen an menschlichem Kontakt in Kauf nehmen.

Nach VON MEHRING (zit. n. GREMMELS) versucht der Patient sich in der Krankheitssituation neu zu orientieren, um eine für ihn geeignete Umwelt zu finden. Eine mögliche Hilfe zur Neuorientierung bietet der Glaube. Es fällt aber auf, daß nur wenige Kranke in der Religion einen Halt finden. Es sind vorwiegend die älteren, die sich zu dieser Hilfe bekennen.

Die wohl heikelste Frage, die nach seelischer Hilfe, wurde von den Untersuchungspersonen sehr unterschiedlich aufgenommen. Während in einigen Interviews durchaus brauch-

bare Ergebnisse erzielt werden konnten, wurden die Antworten von manchen Untersuchern als pauschal und nichtssagend bezeichnet. Das mag sowohl an den unterschiedlichen befragten Personenkreisen liegen als auch an dem individuellen Geschick der Interviewer.

Ein großer Teil der Befragten fand angeblich seelische Hilfe in sich selbst. Hinterfragt man diese Antwort, so drängt sich die Interpretation auf, daß diese Patienten keine wesentliche seelische Unterstützung durch andere fanden. Denn um aus sich selbst Hilfe zu schöpfen, bedarf es einer sehr ausgereiften Persönlichkeit, wie man sie nur selten findet. Es ist auch möglich, daß diese Antworten gegeben wurden, um einem Fremden keinen Einblick in die Privatsphäre zu gewähren, oder um ihm oder sich selbst gegenüber die vermeintliche Schwäche nicht zugeben zu müssen. In diesem Zusammenhang soll erwähnt werden, daß v.a. Männer diese Frage oft gar nicht oder nur pauschal beantworteten, wohl weil sie es für 'unmännlich' hielten, ihre Abhängigkeit in gefühlsmäßigen Dingen zu zeigen.

3.3.6. Arzt-Patient-Verhältnis

Nach rechtsmedizinischer Auffassung kommt die Aufnahme des Arzt-Patient-Verhältnisses dem Eingehen eines Vertrages gleich. Der Arzt wird dadurch zur Behandlung verpflichtet und kann von dieser Pflicht nur unter bestimmten, schwerwiegenden Umständen entbunden werden. Auf seiten des Patienten bestehen keine genau definierten Pflichten. Er geht allerdings eine moralische Verpflichtung gegenüber seinem Vertragspartner ein, nämlich die der Kooperation, eine notwendige Voraussetzung für jede wirksame Therapie.

In den vorliegenden Untersuchungen muß man oft feststellen, daß seitens der Patienten keine oder nur geringe Bereitschaft zur Zusammenarbeit bestand, es mag dahingestellt bleiben, ob bewußt oder unbewußt. Kaum ein Patient war bereit, seine Lebensweise der Krankheit anzupassen, viele

wußten nicht einmal, wie sie aktiv etwas zur Besserung beitragen konnten.

Das kann man nun feststellen und kritisieren, sollte aber noch einen Schritt weiter gehen und nach den Ursachen fragen. Einmal ist es gewiß die menschliche Bequemlichkeit und der Wunsch, alles Unangenehme zu verdrängen; denn zweifellos bedeutet es Versagungen und Einschränkungen, wenn man seiner Krankheit gemäß leben will. Oft steht aber auch mangelnde Aufklärung dem vorhandenen Willen zum gesünderen Leben entgegen. Dieser Vorwurf wird auch von vielen Patienten ausgesprochen, daß der Arzt sie nicht genügend informiert habe.

Das nur "oberflächliche Informationsbedürfnis der Patienten, da kaum jemand von sich aus den Arzt gefragt hatte" (GROSCURTH) und der Vorwurf der Passivität (MICHELS) scheinen uns zu vordergründig, da auch psychologische Barrieren im Arzt-Patient-Verhältnis berücksichtigt werden müssen. Oft stammen Arzt und Kranker aus verschiedenen sozialen Schichten und sprechen nicht dieselbe Sprache. Dieser Niveauunterschied macht es dem Kranken oft unmöglich, ungehemmt das auszusprechen, was ihn bewegt. Sein Interesse steht hinter der Scheu, den Arzt zu fragen, zurück (VERBEEK).

Unseres Erachtens kann man dem Patienten das fehlende Verständnis für diagnostische und therapeutische Maßnahmen (MICHELS) nicht zur Last legen. In diesem Zusammenhang wird die mangelnde ärztliche Aufklärung wenigstens mit einem Fragezeichen als mögliche Erklärung angeboten. Wahrscheinlich ist sie die einzig richtige, kann man vom Patienten in den meisten Fällen doch keine medizinischen Grundkenntnisse oder gar fundiertes Wissen erwarten. Soll er Einsichten gewinnen, muß sich sein Arzt schon der Mühe unterziehen, ihm sein Vorhaben in einer angemessenen, verständlichen Weise mitzuteilen.

Außer mangelnder Information warfen die Patienten den Ärzten Zeitmangel, Desinteresse, ja sogar Brutalität bei

der Diagnosemitteilung vor. Vielleicht ist diese Äußerung ein wenig überspitzt, aber sie gibt das Empfinden von Patienten wieder. ENGELHARDT weist auf die Schäden hin, die durch ärztliches Verhalten ausgelöst werden können. So führen falsch verstandene Gespräche in der medizinischen Fachsprache beim Patienten zu Verwirrung, Angst und Ratlosigkeit.

PFLANZ (von MICHELS angeführt) macht auch die Massenmedien für das erschütterte Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient verantwortlich. Durch die Informationsfülle, die Überbetonung von Heilerfolgen und das Verschweigen von Fehlschlägen entsteht beim Patienten ein unrealistisches Bild von den Möglichkeiten der Medizin. MICHELS schildert, wie einige Kranke sich ihrem Arzt gegenüber sehr kritisch verhielten. Wenn in ihrem Fall die erwartete Heilung ausblieb, waren sie enttäuscht und warfen dem Arzt Versagen vor. Gerade in solchen Fällen ist aber eine Aufklärung seitens des Arztes notwendig, da sie dem Kranken die richtige Orientierung ermöglicht.

Es wurde bei den Patienten vor allem die Möglichkeit zu einem längeren Gespräch mit dem Arzt vermißt, in dem außer den direkt die Krankheit betreffenden Fakten auch andere, persönliche Probleme, Ängste und Sorgen zur Sprache kommen sollten. MICHELS fordert daher, die Ärzte sollten die Krankheiten in einem therapeutischen Gespräch auch psychologisch angehen. Daß das nur selten geschieht, führt sie auf Zeitmangel und Desinteresse zurück. Sicherlich sind das ganz entscheidende Kriterien, doch sollte auch berücksichtigt werden, daß psychotherapeutische Maßnahmen von vielen Ärzten nicht ernst genommen werden. "In der Regel ist das Arzt-Patient-Verhältnis vorwiegend technisch-administrativ und aufgaben-, jedoch nicht in gleicher Weise subjektorientiert" (ENGELHARDT). Trotz mittlerweile zahlreicher Literatur werden psychische Komponenten bei der Krankheitsentstehung auch heute noch von vielen Kollegen, leider auch den jüngeren, abgelehnt.

Selbst wenn man den Zeitfaktor außer acht läßt und Interesse und guten Willen voraussetzt, bleibt noch die fehlende psychotherapeutische Ausbildung. Da im Studiengang keine derartige Ausbildung stattfindet, bleibt sie weitgehend der Eigeninitiative der Ärzte überlassen. Wünschenswert wäre daher eine Einbeziehung der Psychotherapie in die Grundausbildung der zukünftigen Ärzte.

4.1. Familiendynamische Bedeutung von Krankheiten

In den U.S.A. fand früher als bei uns - im Rahmen psychotherapeutischer Bemühungen - die 'Familiendynamik' Beachtung. Sie wurde besonders bei der Schizophrenie untersucht. In den fünfziger Jahren wurde aber auch in Deutschland die "pathogene Familie als biosoziale Einheit entdeckt" (GASTAGER).

Eine vielschichtige Darstellung dieses Problembereichs gibt das Buch "Familie und seelische Krankheit" von RICHTER, STROTZKA und WILLI. Darin werden familiendynamische Aspekte nicht nur bei primär psychischen Veränderungen oder Erkrankungen dargestellt, sondern es wird deutlich gemacht, daß die Familiendynamik auch dann eine große Rolle spielen kann, wenn ein Familienmitglied an einer rein somatischen Krankheit leidet. Einige Grundgedanken der verschiedenen Autoren seien im Folgenden genannt.

NERAAL beschäftigt sich mit der Frage, ob sich Eltern vorstellen können, daß ein Zusammenhang zwischen den kindlichen Schwierigkeiten und ihrem eigenen Verhalten besteht.

Als hervorstechendste Gefühlsregungen der Eltern vor einer Beratung nennt er Ratlosigkeit, Schuld und Angst vor dem Berater. Der Gedanke, versagt zu haben, kränkt ihr Selbstwertgefühl und setzt Abwehrmechanismen in Gang. Diese geben in ihrer Art Aufschluß über die Ursachen der kindlichen Störung.

NERAAL hat vier laienätiologische Krankheitskonzepte herausgestellt, die aufgrund einer Fragebogenaktion gewonnen wurden.

- Die Schuld liegt beim Kind und/oder der Umwelt. Hier dient die Projektion als Abwehrmechanismus. Massive Schuld- und Minderwertigkeitsgefühle werden abgewehrt. In dieser Situation muß der Berater darüber aufklären, daß kein Schuldiger gesucht wird und er auch Verständnis für die Eltern hat.
- Die Eltern tragen eine Mitschuld, ebenso die Umwelt. Der hier vorliegende Abwehrmechanismus ist die Rationalisierung.
- a) Körperliche Ursachen oder b) Trennungsängste des Kindes, wobei a) und b) sich ausschließen. Die Eltern wehren eigene Trennungsängste ab, im ersten Fall durch somatische Begründung der kindlichen Störung, im zweiten durch Projektion auf das Kind. Die Eltern der Gruppe a) sind einer Beratung nur schwer zugänglich.

- Die Ursache liegt in der Familie.
  Eltern, die diese Auffassung vertreten, sind in der Minderheit.

Die Abwehrmechanismen sind um so stärker, je größer Angst- und Schuldgefühle sind.

Anhand eines Protokolls einer Familienberatung zeigt RICHTER wichtige familiendynamische Prozesse auf, die hier stellvertretend für viele ähnliche dargestellt werden sollen.

Ein Elternteil, hier der Vater, erkennt im Verhalten seiner Adoptivsöhne eigene frühere Verhaltensweisen wieder, die ihn mehr und mehr beunruhigen. Bisher hatte er seine eigenen Unzulänglichkeiten verdrängt und hinter einem dominierenden, bevormundenden Verhalten verschanzt. Durch die ängstliche Verzagtheit der Jungen gerät nun dieses mühsam aufgebaute System ins Wanken. Nun versucht er, indem er die Schwäche der Jungen überbetont und für unnormal erklärt, seine eigenen Ängste zu bekämpfen.

Die Mutter identifiziert sich insofern mit den Kindern, als deren Ängste ihre eigenen sind. Deshalb möchte sie die Jungen vor allem bewahren und hat sie durch ihr Verhalten in einer unselbständigen Ängstlichkeit belassen.

Diese konträren Erziehungskonzepte - die überhöhten Ansprüche des Vaters einerseits, die overprotection der Mutter andererseits - bewirken, daß sich die Jungen nach keiner Richtung entfalten können: sie sind für ihr Alter viel zu zurückhaltend und unselbständig. Zwar wird dieses Verhalten von den Eltern kritisiert, aber es wird von ihnen geradezu provoziert.

Die Überängstlichkeit der Mutter mit ihren daraus resultierenden Verhaltensweisen läßt sich wiederum auf eine Erfahrung in ihrer Kindheit zurückführen. Da war immer eine ältere Schwester, die sie, die Ängstliche, bevormundete und damit ihre Aktivitäten erheblich reduzierte.

An diesem Beispiel läßt sich zeigen, wie vielschichtig oft die Verknüpfungen von Fehlverhalten sind und daß sie keineswegs nur einem Patienten zur Last gelegt werden können.

STIERLIN geht in seinem Artikel zu Beginn auf einen Aspekt des sozialen Wandels ein, der besonders auf die Jugendlichen zurückwirkt: die Veränderungen in der westlichen Familienstruktur. Früher bestand eine gewisse Ausgewogenheit in den Bedürfnissen der einzelnen Familienmitglieder, ihren Rechten und Verpflichtungen. Die Eltern versorgten die Kinder und machten sie schließlich fähig, als Erwachsene ein eigenes Leben zu führen. Dafür erwarteten sie von ihnen Unterordnung und später Unterstützung im Alter.

In vielen Beziehungen ist inzwischen eine Veränderung eingetreten. Die Erziehung der Eltern ist immer weniger

eine Vorbereitung auf das Leben, da sich dessen Normen unbemerkt von der älteren Generation gewandelt haben, und diese nicht mehr genügend Flexibilität besitzt, um ihren Erziehungsstil daran anzupassen.

Die jungen Menschen sind meist länger als früher finanziell vom Elternhaus abhängig, die Eltern hingegen sind immer weniger auf materielle Unterstützung von seiten der Kinder angewiesen. Diese Situation muß zwangsläufig zu einem Ungleichgewicht von Bedürfnissen, Rechten und Pflichten und damit zu starken Spannungen führen. STIERLIN hat selbst die Erfahrung gemacht, daß die Eltern zwar heute keine finanzielle, dafür aber um so mehr eine psychologische Hilfe von den Kindern benötigen. In diesem Zusammenhang bringt er den Begriff des 'Delegierens', den er folgendermaßen erläutert:

Der Jugendliche erhält von den Eltern einen bestimmten Auftrag, zumeist in verschlüsselter Form, der den eigenen Interessen oft zuwider läuft. Psychoanalytisch gesehen, können diese Aufträge differenziert werden in solche des Es, Ich und Über-Ich.

Im Bereich der Triebansprüche (Es) bedeuten ausgeführte Aufträge des Kindes Triebbefriedigung der Eltern, die diese nicht selbst erlangen können. So können Jugendliche dazu angestiftet werden, Aufregungen und Abenteuer für die Eltern zu leben, seien sie sexueller, oraler (Drogen- und Alkoholkonsum) oder delinquenter Art. Eine eigene Verantwortung oder gar ein Interesse daran wird von den Eltern durch Vorwürfe und Strafen abgewehrt.

Auf der Ich-Ebene haben die versteckten Aufträge die Funktion, Erfahrungen zu sammeln, die den Eltern verwehrt geblieben sind. Sie ermöglichen es ihnen, den Bezug zur Realität zu behalten oder dienen ihnen gar zum Schutz vor eigenen Konflikten. Hier sind Ich und Über-Ich eng miteinander verknüpft.

Nach FREUD ist die Funktion des Über-Ich der Aufbau eines Ich-Ideals, Selbstbestätigung und Gewissen.

Das Über-Ich im Sinne von Ich-Ideal zwingt das Kind, die unerfüllten Wünsche der Eltern zu verwirklichen. Liegt der Auftrag darin, den Eltern Selbstbestätigung zu vermitteln, kann er in einer Kontrastbildung bestehen, die sie in positivem Licht erscheinen läßt (mißratenes Kind). Zur Erleichterung des elterlichen Gewissens kann der Delegierte ermutigt werden, Straftaten ähnlich denen der Eltern zu verüben und zu büßen, wodurch die elterliche Schuld verringert wird.

STIERLIN schildert nun die therapeutischen Konsequenzen des Delegiertenmodells. Die oben geschilderten Aufträge lassen sich oft nicht in Einklang bringen mit den eigenen Wünschen des Delegierten. Es kann auch die Ausführung von konträren Aufträgen verlangt werden, deren Erfüllungen einander ausschließen. Daraus erwachsende Konflikte der

Jugendlichen können gleichzeitig bestehende, entwicklungsbedingte Konflikte verstärken und die Jugendlichen psychisch überfordern.

Der Autor zeigt ebenso wie RICHTER, daß Verhaltensstörungen von Kindern nicht isoliert gesehen werden dürfen, sondern meist ihre Ursache in derartigen Delegationsprozessen und den sich daraus ergebenden Konflikten haben. Der Delegierte seinerseits kann ungeheure Macht über die Eltern gewinnen und ihnen vermehrte Schuldgefühle einflößen, indem er ihnen unbewußt ihr Versagen vor Augen führt. Es ist die Aufgabe des Therapeuten, den Eltern Einsichten in diese Wechselbeziehungen zu vermitteln, damit sie "die Verantwortung für eigene verneinte Charakterzüge, Bedürfnisse und Konflikte übernehmen."

"Massive, obschon unbewußte Schuldgefühle, ein immenses, wenn auch oft ersticktes oder verschobenes Verlangen nach Wiedergutmachung wie auch nach Rache, Dankbarkeit, ein Bewußtsein begangenen Unrechts, bezeugter oder verratener Loyalität sind hier entscheidende dynamische Faktoren".

Im Artikel von E. und U.SPERLING, der sich mit einer erweiterten Familientherapie befaßt, wird deutlich, daß sich hinter den zur Therapie angebotenen Störungen, die meistens die Kinder betreffen, oftmals weit tiefergehende Störungen in der Beziehung der Eltern verbergen. Z.B. kann ein behindertes Kind diesen Konflikt gefördert haben, oder ein anderes, chronisch krankes Familienmitglied. Die zermürbenden Widernisse des Alltags verschütten dabei die positiven Gefühle, die die Familienmitglieder eigentlich füreinander haben.

Häufig scheint es auch so zu sein, daß sich zwei Partner zusammenfinden und heiraten, um für sie unerträglichen und von ihnen abgelehnten Eigenschaften der eigenen Eltern zu entgehen. Daraus folgern die Autoren: "Was sich später als Ehekonflikt darstellt, der auf die Kinder delegiert wird, ist - schlichter ausgedrückt - die ungelöste Abhängigkeit der Partner von ihren Eltern". Von diesen werden junge Eheleute auch vielfach dann noch als Kinder gesehen, wenn sie schon eigene Kinder haben. Lernen beide Seiten, sich als Erwachsene zu sehen, lassen sich die Angstrelikte und Fehlerwartungen beseitigen. Deshalb fordern die Autoren in solchen Fällen eine Miteinbeziehung der Großeltern in die Familientherapie.

SCHINDLER, der bei der Behandlung der Schizophrenie die 'bifokale Familientherapie' anwendet, entwickelt folgende Theorie zur Entstehung dieser Krankheit.

Der Krankheitsbeginn läßt sich nach seiner Ansicht schwer festmachen, da er in ein 'soziales Konfliktfeld' eingebettet ist. Ob dieses eine Ursache oder Folge der Krankheit ist, sei nebensächlich. Zumeist wird die Familie zwangsläufig in die seelischen Vorgänge des Erkrankten einbezogen, mit sehr unterschiedlicher Auswirkung.

Wird der seelisch Gestörte akzeptiert und kann er sich der Anteilnahme seiner Angehörigen versichern, wird ihm das oft seine Stabilität wiedergeben, und die Erkrankung kommt gar nicht zum Ausbruch. Anders ist es, wenn der Konflikt des Patienten auf Resonanz innerhalb der Familie stößt, in dem Sinne, daß die gleiche Problematik auch von anderen Familienmitgliedern abgewehrt werden muß. Dann können einerseits die Abwehrmechanismen des Patienten eine Verstärkung erfahren und Aggressionen freisetzen oder aber bei ihm irreale Erwartungen wecken, im Sinne des Delegierens von STIERLIN. Wird eine Ähnlichkeit der eigenen Problematik von der Familie vollständig abgewehrt, kommt es zur Ausstoßung des Patienten aus der Gemeinschaft und führt endgültig zum Ausbruch der seelischen Krankheit.

In seinem Artikel "Familiendynamik von Schizophrenen" berichtet KAUFMANN von der komplexen Familiendynamik, die bei diesen Kranken recht deutlich wird. "Die völlig neue Hypothese, daß sich die Schizophrenie nicht (nur) im Individuum entwickle, sondern Ausdruck eines pathologischen familiären Interaktionsprozesses sei, faßte Fuß."

In Familien mit einem schizophrenen Mitglied "häufen sich Besonderheiten der Interaktions- und Beziehungsmuster", und es besteht "eine charakteristische Interaktion zwischen diesen Familien und sozialer Umwelt." Als Beispiel werden gegenseitige Disqualifikationen und double-bind genannt, eine Diskrepanz zwischen verbalem Inhalt des Gesprächs und tatsächlicher Bedeutung, ausgedrückt in nicht-verbalem Verhalten, sowie die Unfähigkeit, ein zielgerichtetes Gespräch zu führen.

Charakteristisch scheint der Vorgang zu sein, eigene Konflikte im anderen zu lokalisieren. Daraus folgt eine Verschmelzung der Mitglieder zu einer Einheit, die es dem einzelnen unmöglich macht, eine eigene Identität aufzubauen. Die Familie schafft sich so einen Freiraum und entzieht sich der Realität völlig, die einzige Art, angstfrei zu leben.

Die Ausführungen KAUFMANNs zeigen, wie wichtig es ist, sowohl den aktuell Erkrankten als auch seine Familie zu behandeln, um das "in den Familienbeziehungen steckende Selbstheilungspotential" zu nutzen.

4.2. Welche Gesichtspunkte der Familiendynamik wurden auch bei den Studien an nicht genetisch Erkrankten erkennbar ?

In allen Arbeiten wurde deutlich, daß die Familie für den Kranken der zentrale Bezugspunkt ist. Demgemäß erhielten die Patienten praktische und seelische Hilfe am häufigsten aus dem engsten Familienkreis, also vom Ehepartner, von Eltern oder Kindern. Aus den Antworten geht hervor, daß die Bindung der Frauen an die Familie enger ist als die der Männer. Nach SCHWARZENAUER sind Ehe und Familie der wichtigste soziale Bezug für die Frau.

Über seelische Hilfe wurde wenig gesprochen, vor allem Männer machten dazu kaum Angaben. Die Autoren schließen aus den teilweise recht pauschalen Antworten, daß die Patienten die Frage als Eingriff in die Privatsphäre ansehen und deshalb ablehnen. Vielen mag es auch schwerfallen, ihre Empfindungen auszudrücken. Wird die Inanspruchnahme von seelischer Hilfe gänzlich abgelehnt, wie es bei den Jungen der Blindenstudienanstalt geschah, muß man dahinter wohl massive Abwehr und Verleugnung sehen. Hier soll Selbständigkeit betont werden trotz objektiver Abhängigkeit von anderen durch die Behinderung. Aus den Antworten "keine seelische Hilfe von Kindern oder weiteren Verwandten" spricht Resignation. Hier wird der Anspruch des Kranken an die Umwelt nicht befriedigt.

Das laienätiologische Krankheitskonzept von äußeren Umständen (NERAAL) findet sich bei der größten Zahl der Befragten. Eine Eigenverantwortung wird zumeist abgelehnt, was als Abwehrmechanismus gegen Schuldgefühle verstanden werden kann. Auch psychische Faktoren als Krankheitsauslöser werden von den meisten verneint, vielleicht aus Angst vor der unwägbaren Komponente, die in der eigenen Psyche liegt.

Ließ sich ein Schädiger direkt feststellen (wie z.B. bei

Kieferbrüchen nach Schlägereien), wurde er auch für schuldig befunden, wodurch die Patienten entlastet wurden. Bei Patienten mit genetisch bedingten Erkrankungen wurde den Eltern zumindest eine Mitverantwortung aufgebürdet; in diesem Zusammenhang von Schuld zu sprechen, wagte niemand.

GROSCURTH hat in ihrer Arbeit die Gedanken von DELAY und PICHOT aufgenommen, die ein bestimmtes psychisches Verhalten bei Kranken beobachtet haben:

A. Rückzug aus der Außenwelt
B. Egozentrische Einengung
C. Gemischte Haltung aus Beherrschungsanspruch und Abhängigkeit.

These A und B besagen, daß sich die Patienten fast ausschließlich mit ihrer Krankheit beschäftigen. An ihrer Außenwelt nehmen sie kaum noch Anteil und denken nicht über den Zeitpunkt der Entlassung hinaus. Diese Beobachtungen konnten von mehreren der Autorinnen bestätigt werden.

Aus These C lassen sich direkt familiendynamische Prozesse ableiten. Die totale Abhängigkeit des Kranken von der Familie sowohl in physischer als auch in psychischer Hinsicht läßt in ihm ein Ohnmachtsgefühl aufkommen, dem er durch Tyrannei zu begegnen versucht. Muß von anderen Familienmitgliedern eine eigene Problematik abgewehrt werden (z.B. Schuldgefühle wegen der Erkrankung), kommt es leicht zu Aggressionen ihrerseits und Bestrafung des Kranken in Form von Isolation (SCHINDLER).

Bei GREMMELS, VERBEEK und GROSCURTH kommen familiendynamische Aspekte über das Gesagte hinaus nicht zum Tragen. Das liegt wohl hauptsächlich daran, daß es sich vorwiegend um stationäre Patienten handelte oder um solche, die nicht in der Familie lebten (Schüler der Blindenstudienanstalt).

Bei MUNSCH-HELLER finden sich weitere Gedanken zum Verhalten der Familienmitglieder. Sie betont die Bedeutung der

Familie in medizinisch-soziologischer Sicht. Gerade bei Sorgen, Not und Krankheit kann sie der Ort sein, an dem der Mensch Unterstützung erfährt. Der Einfluß der Familie auf Gesund- und Kranksein ist evident, wenn man berücksichtigt, welche Bedeutung sie für die Entwicklung, Selbstverwirklichung und Bedürfnisbefriedigung hat.

Die Einstellung zum 'Kind' erfährt oft eine Wandlung. Sind die Kinder noch im Elternhaus, fühlen sich die Eltern voll verantwortlich und trauen ihnen wohl noch keine Selbständigkeit zu, was sich in ihrer Besorgnis äußert. Haben die Kinder dann begonnen, ein eigenständiges Leben zu führen, zeigen sich die Eltern überwiegend verständnisvoll, eine zwar distanziertere, aber auch konstruktivere Gefühlsregung.

In der entfernteren Verwandtschaft (Geschwister u.a.) herrscht Desinteresse vor oder höchstens Mitleid, ebenfalls keine positiven Reaktionen. Sogar Mitglieder der ursprünglichen Kernfamilie scheinen vielfach keine große emotionale Bindung mehr an den Patienten zu haben. Das mag daran liegen, daß sich der Kontakt durch eigene Familiengründung der Geschwister gelockert hat, oder aber die Beziehungen der Geschwister untereinander sind nicht konfliktfrei.

Die ausführlichste Bearbeitung von familiendynamischen Gesichtspunkten liefert MICHELS, die ambulante, chronisch kranke Patienten in ihrer häuslichen Umgebung befragte. Sie bringt zum Ausdruck, daß es ihr ein Anliegen gewesen sei, auch mit den Angehörigen zu sprechen, dieses aber aus organisatorischen Gründen nicht möglich gewesen sei.

Sie nennt Charakteristika des chronisch Kranken nach BOGDONOFF und NICHOLS. Leider werden diese theoretischen Ausführungen nicht näher erläutert, jedoch lassen sie die Einwirkung auf die Familiendynamik erahnen.

An anderer Stelle werden Verhaltensmuster in chronischer

Krankheit aufgezeigt. Der Gedanke, anderen lästig zu sein, ruft in vielen Patienten eine depressive Verstimmung hervor, wie auch in den übrigen Untersuchungen gezeigt werden konnte. Über seiner Hilflosigkeit wird der Patient verbittert, und der Gedanke, immer auf die Hilfe anderer angewiesen zu sein, kann in ihm ein starkes Gefühl der Ohnmacht auslösen. Kehren sich diese Gefühle nach außen, wendet sich die Feindseligkeit gegen diejenigen, die ihm helfen wollen. Sind die gesunden Familienangehörigen nicht in der Lage, diesen Mechanismus zu durchschauen, was wegen zu großen emotionalen Engagements zuweilen schwierig ist, kommt es zu starken intrafamiliären Spannungen. Hier wird eine Anregung von außen - sei es vom Arzt, sei es von einem Berater mit Kenntnissen auf dem Gebiet der Familiendynamik - notwendig sein, die der Familie die Gründe für das Verhalten des Patienten klarmacht.

Ist das Verhältnis des Kranken zur Familie vorher gut gewesen, wird es für die Angehörigen leichter sein, seine Launen zu akzeptieren und die eigenen Bedürfnisse zugunsten des Patienten einzuschränken. Aber auch das zeitweilige Auftreten von Feindseligkeiten oder Ärger über das kranke Familienmitglied ist nicht unnatürlich oder verurteilenswert. Nur bedarf die Familie dann besonders einer geschulten Führung, damit sie ihre Gefühle verstehen und damit umzugehen lernt. Wie SCHINDLER in seinem Artikel ausführt, wird die Familie in die seelischen Vorgänge des Erkrankten einbezogen. Wird der Patient von der Familie akzeptiert, gewinnt er an seelischer Stabilität.

Es wird ein beispielhafter Fall von richtigem Familienverhalten bei MICHELS geschildert: Trotz objektiv schlechter Prognose (chronische Pyelonephritis und sekundäre Anämie) war die Patientin zufrieden und ausgeglichen. Die Familie ihrer Schwester hatte sie ganz selbstverständlich in ihren Kreis aufgenommen, und sie erfüllte dort ihren Fähigkeiten entsprechende Aufgaben. Die Familie,

die über die Prognose Bescheid wußte, hatte einen Zustand erreicht, in dem die Krankheit akzeptiert wurde, was eine ständige Beschäftigung damit überflüssig machte.

5. Gesichtspunkte, deren Bedeutung für die genetische Beratung getestet werden soll

5.1. Bisher berücksichtigte Fragen bei verschiedenen Erhebungen

Für die Entwicklung genetischer Beratungsstellen und Polikliniken war eine ständige Verbesserung der Rechenschaftslegung wichtig. Dabei kam es unter anderem darauf an, die Daten von zur Beratung kommenden Personen zu vereinheitlichen, per Computer zu speichern und auszuwerten. Der Vollständigkeit halber und zu katamnestischen Zwecken wurden z.T. Fragebogen an die Betroffenen versandt. MAHN hat eine entsprechende Erhebung unterteilt in

a. Personalbogen
   Hier werden Angaben zur Person einschließlich der Sozialschicht erfaßt, die Einordnung des Betreffenden in einen Stammbaum vorgenommen und eventuelle exogene Einflüsse festgehalten.
b. Diagnosebogen
   Die Art der genetischen Erkrankung wird näher bezeichnet und die offizielle Diagnose fixiert. Zur Erfassung der Gesamtsituation des Kranken wird nach Lebensumständen (zu Hause, Pflege), Schul- und Berufsausbildung sowie ausgeübter Tätigkeit gefragt. Ferner sollen der Kranke selbst und die Angehörigen die Art der Behinderung als 'schwer', 'mittelschwer', 'leicht' oder 'gar nicht' einschätzen. Der beratende Arzt nimmt eine zusätzliche Wertung der Beeinträchtigung im Beruf und privat vor.
c. Geschwisterbogen
   Hier werden alle Geschwister des Fragestellers und dessen Partner im Hinblick auf ihren Gesundheitszustand erfaßt.
d. Kinderbogen
   Er dient der Erfassung weiterer Kinder (aus derselben Verbindung) und ihres Gesundheitszustandes.

e. Beratungsbogen
   Darin werden die Fragesteller charakterisiert (selbst erkrankt, gesunder Träger, etc.) sowie eventuelle Risiken für deren Kinder und Enkel eingetragen. Fragen des Probanden werden ebenso festgehalten wie der gegebene ärztliche Rat.
f. Motivationsbogen
   Er dient zur Erfassung der Gründe, aus denen jemand die genetische Beratungsstelle aufsucht.
g. Tätigkeitsbogen
   Hier werden die ärztlichen Leistungen und Untersuchungen aufgeführt, die für den betreffenden Fall erforderlich sind.

Im Hinblick auf die hier vorgelegte Arbeit ist der Teil des Diagnosebogens, der sich mit der Gesamtsituation des Fragenden befaßt, besonders interessant. Es werden die näheren Lebensumstände des Patienten und seine berufliche Situation erfragt. Ferner soll er sich in bezug auf seine Behinderung selbst einschätzen. Zum Vergleich werden auch die Angehörigen um eine Stellungnahme gebeten.
Nach der gesamten Anlage des Fragebogens scheint eine tiefergehende Einschätzung der psychischen Situation aber nicht beabsichtigt zu sein. Psychologische Aspekte finden einzig in der Selbstbeurteilung des Patienten Berücksichtigung und da nur oberflächlich. Der Ansatz könnte aber weiter ausgebaut werden.

Bei der Erforschung der Lebensumstände wäre es über die objektive Beschaffenheit der Umgebung hinaus interessant zu wissen, wie der Patient seine Umwelt erlebt, welche Ansprüche er an sie stellt und inwieweit diese erfüllt werden. Auch bei den Angaben zu Schul- und Berufsausbildung wie zu der ausgeübten Tätigkeit sollte man sich nicht auf die reine Feststellung beschränken, sondern zusätzlich fragen, ob der Patient mit dem Erreichten zufrieden ist, ob er in seinen Plänen durch die Krankheit beeinträchtigt wurde und welche Schwierigkeiten er in Schule und Beruf hat (bzw. hatte).

Die Selbsteinschätzung könnte über die Behinderung hinaus auf Hilfsbedürftigkeit und Abhängigkeit ausgedehnt werden, außerdem auf den Grad der Beeinträchtigung im persönlichen und im zwischenmenschlichen Bereich (z.B. Schwierigkeiten bei der Partnerwahl).

Die Einschätzung durch Patienten, Angehörige und Arzt bietet die Möglichkeit des Vergleichs. Er würde festzustellen erlauben, inwieweit die Vorstellungen des Patienten realistisch sind. Andererseits gilt es,auch die unterschiedlichen Ausgangspositionen der befragten Personen zu beachten. Angehörige, die einen Kranken pflegen, lassen sich bei ihrer Beurteilung vielleicht durch die dadurch entstehenden Belastungen in ihrer Einstellung dem Kranken gegenüber beeinflussen. Der Arzt wiederum - als relativ Unbeteiligter - unterschätzt möglicherweise die Beanspruchung durch den Patienten. Sollte sich eine Kombination von Familientherapie und genetischer Beratung durchsetzen, wäre es wohl besser, die Angehörigen getrennt nach ihren Empfindungen und Problemen zu befragen.

An dem Beratungsbogen fällt ebenfalls auf, daß nur unpersönliche Fragen gestellt sind. Es bleibt unberücksichtigt - und ist wahrscheinlich bewußt nicht anvisiert -, daß die Patienten auch ganz persönliche Anliegen familiärer oder umweltbezogener Art vorbringen könnten, auf die einzugehen für den Berater und für die Entwicklung der genetischen Beratung als solcher wichtig sein könnte.

5.2. Zusammenstellung von psychologischen Gesichtspunkten der genetischen Beratung

Um die Situation des Ratsuchenden in der genetischen Beratung besser beurteilen zu können, erscheint es nicht länger verantwortbar, die psychischen Komponenten zu vernachlässigen. "Sowohl mit empirischen Untersuchungen des Beraterverhaltens und der Verarbeitung erhaltener Empfehlungen als auch mit dem theoretischen Ordnen der dabei auffindbaren Zusammenhänge sieht es noch schlecht aus.

Die Gründe liegen nicht nur in der Knappheit psychologischer Forschungskapazität, sondern auch in der Einstellung derer, die hierin für Fortschritt verantwortlich wären. Medizinische Berater, die ihre Aufgabe nicht auch als psychologische verstehen, werden keine diesbezügliche Forschung unterstützen" (BÖTTCHER).

Daher sind psychologische Aspekte in der Literatur über genetische Beratung bisher allgemein recht spärlich, und es scheint lohnend, sie näher zu untersuchen. Fragen, die die Gedanken und Empfindungen der Patienten ausleuchten sollen, müssen dabei nach verschiedenen Gesichtspunkten geordnet werden.

A. Zum ersten ist es unerläßlich, sich über den Familienstand, Bildungsgrad und soziale Situation des Patienten zu informieren; denn daraus können sehr unterschiedliche Probleme erwachsen. Doch muß darauf hingewiesen werden, daß die Angaben zur Schul- und Berufsausbildung nur von begrenztem Aussagewert sind. Menschen mit gleichem Bildungsstand und gleicher sozialer Situation können unterschiedliche Voraussetzungen für eine Beratung mitbringen und sich dementsprechend auch unterschiedlich verhalten.

In dem von uns entworfenen Fragenkatalog erfolgte die Einteilung der Schulbildung nach SIEGRIST. Zu jeder repräsentativen Bevölkerungsumfrage gehört eine Einteilung in Sozialschichten, die meist aufgrund der Angaben zu Beruf, ungefährem Einkommen und Bildungsstufe getroffen wird (SEGER). Für die Auswertung unserer Fragen wurden deshalb das JANOWITZ'sche Schichtenmodell sowie die von PFLANZ benutzte Einteilung in Sozialschichten erwogen. Dieser stellte Schwierigkeiten fest bei der Definition der Schichten zwischen den beiden Extremen Ober- und Unterschicht. Das von ihm angewandte Schichtensystem wurde in Zusammenarbeit mit dem soziologischen Seminar der Universität Köln entworfen. Das von JANOWITZ ausgearbeitete Modell wird von PFLANZ als eindeutiger bezeichnet.

Abgesehen vom Begriff der sozialen Schicht ist es möglich, durch geeignete Fragen, z.B. nach der Zufriedenheit im Beruf, der Berufstätigkeit beider Eheleute, den Wohnverhältnissen und der familiären Situation, Aufschluß über die Lebensbedingungen eines Menschen zu erhalten.

B. Ein weiterer Fragenkomplex muß sich mit den Umständen befassen, die zum Aufsuchen der Beratungsstelle geführt haben. Es lassen sich vor allem drei Gruppen von Ratsuchenden unterscheiden:

- junge, kinderlose Paare, in deren Verwandtschaft eine genetisch bedingte Erkrankung aufgetreten ist
- junge, kinderlose Paare, bei denen ein Partner oder sogar beide Träger eines Risiko-Gens sein könnten
- Familien, in denen unerwartet ein Kind mit einem genetisch bedingten Leiden geboren wurde.

Diese letzte Gruppe macht den größten Teil der Ratsuchenden aus. Hier sind konkrete Probleme vorhanden, da hier von einer Tatsache - dem erkrankten Kind - ausgegangen werden muß. In der erstgenannten Gruppe hingegen erweisen sich die ursprünglichen Bedenken häufig als unbegründet. In der zweiten Gruppe kann die Situation für den Fragenden sehr ernst sein, wenn die Untersuchungen ergeben, daß die Kinder aus einer solchen Verbindung mit großer Wahrscheinlichkeit auch erkranken werden.

C. Eine dritte Gruppe von Fragen soll sich mit der psychischen Situation des Ratsuchenden beschäftigen.

Ratlosigkeit, Schuld und Angst (NERAAL) sind die in der Literatur am häufigsten genannten Reaktionen auf eine Beratungssituation. In den U.S.A. gelang eine Einschätzung von Angst, Feindseligkeit, Depression und Selbstbewußtsein mit einer umfangreichen Adjektivliste, jedoch ist es nicht sicher, ob sich dasselbe Vorgehen auch bei uns bewähren würde. Während die Amerikaner psychologischen Themen recht aufgeschlossen gegenüberstehen, wären unsere Landsleute z.T. sicher befremdet, gehemmt oder ratlos, da

ihnen derartige Einstufungen fremd sind. Deswegen scheint es besser zu sein, subjektive Kriterien zu entwerfen, die auf europäische Verhältnisse zugeschnitten sind. Teilweise kann man sich dabei an schon vorliegenden Befragungsergebnissen (z.B. bei MICHELS) orientieren.

Vor der Beratung gilt es zu klären, welche Vorstellungen der Fragende vom Ergebnis hat (siehe ANTLEY und HARTLAGE: "Was erwarten Sie vom Interview?"). Wie aus der Literatur hervorgeht, kommt der Patient mit einer bestimmten Erwartungshaltung in die Beratungsstelle. Aufgrund bisher gemachter Erfahrungen als Patient hat er eine genaue Vorstellung, wie der Arzt sich verhalten sollte. "Er erwartet vom Arzt, daß er ihm Mut einflößt, ihn beruhigt und erleichtert" (DELAY/PICHOT). Im Fall der genetischen Beratung wird meist mehr als nur sachliche Information verlangt. Oft erwartet der Patient vom Arzt einen konkreten Rat (MURRAY, GAHSE/KRANHOLD).

D. Der vierte Fragenkomplex soll über die psychischen Belastungen orientieren, denen Klienten einer genetischen Beratungsstelle im täglichen Leben ausgesetzt sind.

Es konnte anhand der Literatur gezeigt werden, daß sich Patienten mit genetischen Erkrankungen und deren Familien auf verschiedensten Gebieten beeinträchtigt fühlen: bei der Schul- und Berufsausbildung, im Erwerbsleben, im Umgang mit anderen Menschen, bei der Partnerwahl, in der Verwirklichung von Plänen u.a.m. (TELTSCHER/DAVIES, BAMISAIYE et al., MATTHEWS/MALIOS). Oft wird eine Erbkrankheit als Makel (FUHRMANN u. VOGEL) oder Strafe empfunden und erzeugt Scham und Schuldgefühle. Aus einer oft unreflektierten Abwehr heraus wird versucht, einen Schuldigen zu finden und sei es der eigene Ehepartner.

Wichtig erscheint auch die Frage, wie sich Ehepaare praktisch verhalten, falls sie keine eigenen Nachkommen haben wollen oder sollten, und welche Konsequenzen sich daraus für den einzelnen und das Paar ergeben.

E. Als Letztes soll nach der Familiensituation und eventuell aufgetretenen Veränderungen gefragt werden.

Bei den in Abschnitt 3 erwähnten Arbeiten wurden die Reaktionen der Familienmitglieder und der Mitmenschen als sehr wesentlich für Verhalten und Empfinden eines Kranken herausgestellt. Daher sollen sie auch in diesem Fragenkatalog berücksichtigt werden. Wie V. UEXKÜLL ausführt, kann ein krankes Kind die Familienatmosphäre erheblich verändern. Den Eltern gelingt es aber auch oft, ihr eigenes seelisches Gleichgewicht auf Kosten des Kindes zu wahren, dessen Entwicklung dadurch gefährdet ist. Er weist darauf hin, "daß Störungen der emotionalen Integration in den sozialen Bereich den Hintergrund für Krisen und Schwierigkeiten in der Lebensgeschichte eines Menschen bilden". Daher scheint es wichtig, die Beziehungen des Patienten zu seiner nächsten Umwelt kennenzulernen.

Welche vielschichtigen, unterschwelligen Vorgänge in einer Familie ablaufen können, schildert STIERLIN, der den Begriff des 'Delegierens' geprägt hat. Er zeigt, daß oft nicht nur das Familienmitglied, das als der Kranke präsentiert wird, einer Behandlung bedarf, sondern auch die übrigen. Zwischen ihnen können Machtkämpfe ausgefochten werden, Schuldgefühle erzeugt und eigene Bedürfnisse verleugnet werden.

Wie E. und U. SPERLING zeigten, kann ein behindertes Kind tiefgreifende Störungen in der Beziehung der Eltern hervorrufen. Diese Konflikte ihrerseits werden wieder auf den Kranken übertragen. In den Ausführungen der genannten Autoren wird deutlich, wie wichtig die Familiendynamik in bezug auf ein gestörtes oder manifest erkranktes Familienmitglied ist. Andererseits wird immer wieder betont, daß diesen Interaktionen leider immer noch zu wenig Bedeutung beigemessen wird, am ehesten noch in der Psychiatrie.

So ist auch die Forderung von RICHTER und Mitarbeitern

zu verstehen, daß psycho-soziale, d.h. in diesem Fall familiäre Interaktionen des Menschen als Gruppenwesen stärker in den Vordergrund gestellt werden müssen. Demgemäß sollen im anschließend erstellten Fragenkatalog die Wechselwirkungen in der Familie stärker als bisher berücksichtigt werden.

5.3.1. Fragebogen für Patienten

Nr.	Frage	Schlüssel-nummer	Kriterium
1	Geschlecht	1	weiblich
		2	männlich
2	Familienstand	1	ledig
		2	verheiratet
		3	geschieden
		4	getrennt lebend
		5	wiederverheiratet
		6	verwitwet
3	Kinderzahl	1	keins
		2	1 Kind
		3	2 Kinder
		4	3 Kinder
		5	4-5 Kinder
		6	6 und mehr Kinder
4	Religion	1	evangelisch
		2	katholisch
		3	freikirchlich
		4	Sekte
		5	jüdisch
		6	andere
		7	keine
5	Krankenkasse	1	gesetzliche Krankenkasse
		2	Ersatzkasse
		3	Privatkasse
		4	Sozialhilfeempfänger
		5	keine
6	Schulabschluß	1	Sonderschule
		2	Hauptschule, nicht abgeschl.
		3	abgeschlossene Hauptschule
		4	Realschule, nicht abgeschl.
		5	abgeschlossene Realschule
		6	Gymnasium, nicht abgeschl.
		7	abgeschlossenes Gymnasium
		8	2jährige Berufsfachschule, nicht abgeschlossen
		9	2jährige Berufsfachschule, abgeschlossen
7	Berufstätig	1	ja, ganztags
		2	ja, halbtags
		3	gelegentlich
		4	nein, Hausfrau
		5	nein, arbeitslos
		6	nein, noch in Ausbildung
		7	nein, arbeitsunfähig
		8	nein, Rentner

8	Absolvierte oder laufende Berufsausbildung	1	keine
		2	kurze Anlernzeit
		3	2jährige Anlernzeit
		4	abgeschlossene Lehre
		5	abgeschlossene Beamtenanwärterzeit
		6	Abschluß einer mindestens 1jährigen Fachschule
		7	Abschluß einer mindestens 2jährigen Fachschule
		8	Studium an Universität oder Fachhochschule
		9	Abschluß an Universität oder Fachhochschule
9	Erlernter Beruf		_____
10	Derzeit ausgeübter Beruf		_____
11	Zufriedenheit im Beruf	1	ja, arbeite gern
		2	nein, arbeite ungern
		3	bester Beruf
		4	Mittel zum Geldverdienen
12	Alter		
13			
14	Ehepartner berufstätig	0	
		1	ja, ganztags
		2	ja, halbtags
		3	gelegentlich
		4	nein, Hausfrau
		5	nein, arbeitslos
		6	nein, noch in Ausbildung
		7	nein, arbeitsunfähig
		8	nein, Rentner
15	Betreuung der Kinder	0	
		1	selbst
		2	Partner
		3	Großmutter oder -vater des Kindes (der Kinder)
		4	andere Verwandte
		5	Kinderfrau, Tagesmutter o.ä.
		6	andere Personen (Bekannte)
		7	Kinderhort, Heim
		8	keine Betreuung, da Kinder erwachsen

16	Betreuung des Probanden	1	Elternteil
		2	Großeltern
		3	Ehepartner
		4	andere Verwandte
		5	andere Personen
		6	Heimpersonal
		7	Kliniкspersonal
		8	keine Betreuung erforderlich
17	Ausreichendes Familieneinkommen	1	ja
		2	nein
18	Wohnung	1	zur Untermiete
		2	Mietwohnung
		3	eigenes Haus
		4	bei den Eltern/Schwiegereltern
		5	bei anderen Angehörigen
		6	bei Freunden
19	Ausreichende Wohnungsgröße	1	ja
		2	nein
20	Angenehme Umgebung	1	ja
		2	nein
21	Kontakte zur Nachbarschaft	1	ja, viele
		2	ja, wenige
		3	nein, nicht erwünscht
		4	nein, fühle mich isoliert
22	Bei nicht angeborener Erkrankung verändertes Verhalten gegenüber der Umwelt	1	ja
		2	nein
		3	weiß nicht
23	Wenn ja, inwiefern	1	distanzierter
		2	Kontakte abgebrochen
		3	Kontakte verstärkt
		4	sonstiges_____
24	Anlaß, eine genetische Beratungsstelle aufzusuchen	1	eigene Erkrankung
		2	allgemeine Sorge
		3	Erkrankung des Partners
		4	Erkrankung eines Angehörigen
		5	Erkrankung eines Kindes
		6	Geburt eines mißgebildeten Kindes
		7	Eingehen einer Blutsverwandtenehe
25	Wer hat zur Beratung motiviert	1	Hausarzt
		2	Facharzt
		3	Gesundheitsamt, Mütterberatung,o.ä.
		4	Klinik
		5	niemand, aus eigenem Antrieb
26	Wer oder was hat über die Erkrankung aufgeklärt	1	Hausarzt
		2	Facharzt
		3	niemand
		4	Personen mit gleicher Erkrankung
		5	Eltern
		6	Ehepartner

		7	Literatur
		8	Illustrierte
		9	Rundfunk oder TV
27	Art der Aufklärung	1	nur sachlich informierend
		2	informierend mit geringer Anteilnahme
		3	informierend unter Berücksichtigung der persönlichen Umstände
		4	nicht aufklärend genug
		5	brutal
		6	in zu kurzer Zeit
28	Qualität der Information	1	sehr ausführlich
		2	ausführlich
		3	ausreichend
		4	nicht ausreichend warum (_____)
29	Inhalt der Information verstanden	1	ja
		2	nein
		3	teilweise
30	Reaktion auf die Information	1	Sorgen gemacht
		2	bedrückt, niedergeschlagen
		3	entsetzt
		4	Resignation
		5	leicht genommen
		6	keine Beachtung geschenkt, gleichgültig
		7	erleichtert
		8	kann mir nichts darunter vorstellen
		9	keine Reaktion
31	Allein oder in Begleitung zur Beratung	1	allein
		2	mit Partner
		3	mit engster Familie
		4	mit anderen Angehörigen
		5	mit Freund(in), Bekannter(m,n)
32	Überwiegende Gefühle vor der Beratung	1	Unsicherheit
		2	Angst
		3	Ratlosigkeit
		4	Verwirrung
		5	Schuld
		6	Ärger
		7	Depression
		8	Gleichgültigkeit
33	Was vor allem soll die Beratung bringen	1	zuverlässige Information
		2	Verhaltensvorschläge
		3	wirksame Behandlung
		4	seelische Hilfe
		5	pränatale Diagnostik, ggf. Indikation zur Interruptio
		6	Beruhigung
		7	soziale Hilfe

34	Ansprüche an den Berater	1	Kompetenz
		2	Anteilnahme
		3	Entscheidungskraft
		4	psychologische Führung
		5	Zusammenarbeit
35	Eindruck vom beratenden Arzt	1	unbeteiligt
		2	uninteressiert
		3	anteilnehmend
		4	väterlich (mütterlich)
		5	autoritär
		6	sachkundig
		7	gefühllos
		8	kooperativ
36	Vorwiegende Ansprüche an den beratenden Arzt	1	gediegene Sachkenntnis
		2	fähig, die Information angemessen zu vermitteln
		3	an der persönlichen Situation anteilnehmend
37	Soll der Arzt auch auf seelische Probleme eingehen	1	ja
		2	nein
		3	weiß nicht
38	Ist es von Vorteil, immer von demselben Arzt betreut zu werden	1	ja
		2	nein
		3	weiß nicht
39	Gefühl der Belastung durch die Krankheit	1	ja
		2	nein
40	War die erbliche Belastung in der Familie vor der Beratung bekannt	1	ja
		2	nein
41	Erfolgte die Information über die genetische Situation zu spät	1	ja
		2	nein
42	Schuld anderer Personen an der genetischen Belastung	1	nein
		2	ja, ein Elternteil, Schwiegereltern
		3	ja, der Ehepartner
		4	andere (wer _____)
43	Einstellung zu der genetischen Situation	1	Strafe, Schande, Makel
		2	Schicksalsschlag
		3	kann jedem passieren
		4	Aufgabe
44	Wer wurde vom Probanden über dessen Erkrankung (Risiko) informiert	1	Partner
		2	Eltern
		3	Geschwister
		4	Freunde, Bekannte
		5	Arbeitgeber
		6	Nachbarn
		7	Kinder
		8	niemand

45	Warum wurden andere informiert	1	Aufklärung des Betreffenden für ihn persönlich wichtig
		2	Aufklärung im Interesse des Probanden wichtig
		3	werde allein nicht damit fertig
46	Warum wurde weiter niemand informiert	0	
		1	meine Angelegenheit
		2	will niemanden belasten
		3	will kein Mitleid
		4	will nicht darüber reden
		5	befürchte Nachteile für mich
		6	befürchte Nachteile für andere
		7	befürchte Nachteile für mich und andere
47	Hindert die Krankheit daran, eigene Vorstellungen vom Leben zu verwirklichen	1	ja
		2	nein
48	Wenn ja, inwiefern	1	kann meine Schul- bzw. Berufsausbildung nicht beenden
		2	kann keine meiner Ausbildung angemessene Tätigkeit ausüben
		3	bin an das Haus gebunden
		4	kann kaum gesellschaftliche Kontakte pflegen
		5	habe keine Lebensfreude mehr
		6	in bezug auf sexuelle Ansprüche
		7	sonstiges _____
49	Wenn nein, wieso nicht	1	meine Behinderung ist geringfügig
		2	ich habe gelernt, damit zu leben
		3	die Familie hilft bei der Verwirklichung
		4	Freunde oder andere Menschen helfen bei der Verwirklichung
		5	sonstiges _____
50	Wie werden trotz der Belastung eigene Vorstellungen vom Leben verwirklicht	1	Familie hilft mir dabei
		2	habe meine Interessen verlagert
		3	der Glaube hilft mir dabei
		4	andere Menschen helfen dabei
		5	sonstiges _____
51	Würde auf weitere Kinder verzichtet, falls der Berater es anrät	1	ja
		2	nein
		3	weiß nicht
52	Was hindert daran, den Rat zu akzeptieren (wenn 2 oder 3 von Frage 51)	1	gesellschaftliche Gründe
		2	religiöse Gründe
		3	Kinder sind der Sinn des Lebens
		4	Ehepartner kann nicht verzichten
		5	sonstiges _____
		6	nichts von alledem

53	Falls aus genetischen Gründen von Nachkommen abgeraten wird, was würde geschehen	1	trotzdem Kinder zeugen
		2	pränatale Diagnostik und soziale Vorsorge
		3	pränatale Diagnostik und ggf. Schwangerschaftsabbruch
		4	völliger Verzicht auf Kinder
		5	Adoption fremder Kinder
		6	künstliche Insemination
		7	anderen Partner wählen
		8	noch keine Gedanken gemacht
54	Worauf würde verzichtet, wenn der Berater es anrät	1	Kinder
		2	Ehe
		3	beides
		4	keins von beiden
		5	weiß nicht
55	Reaktion des Partners auf die neue Situation	0	
		1	verständnisvoll, hilfsbereit
		2	besorgt, entsetzt
		3	ärgerlich
		4	uninteressiert, gleichgültig
		5	nüchtern, sachlich
		6	zog sich zurück
56	Reaktion der Eltern	0-6	s. Frage 55
57	Reaktion der Geschwister u.a. Angehöriger	0-6	s. Frage 55
58	Reaktion der Freunde und Bekannten	0-6	s. Frage 55
59	Hauptsorge	1	zukünftige Gesundheit
		2	materielle Absicherung
		3	Verwirklichung der Zukunftspläne
		4	Schicksal der Angehörigen
		5	zukünftige Leistungsfähigkeit
		6	keine Sorgen
60	Abhängigkeit der Familie vom Probanden	0	
		1	nicht abhängig
		2	vom Verdienst
		3	Hilfe zu Hause
		4	anderes (was_____)
61	Praktische Hilfe von wem vor allem	1	Partner
		2	Familienangehörige
		3	Nachbarn, Freunde, Bekannte
		4	öffentliche Institutionen (Fürsorge, Gesundheitsamt)
		5	Pfarrer
		6	Arzt
		7	niemand

62	Seelische Hilfe von wem vor allem	1	Partner
		2	Geistlicher
		3	Angehörige
		4	Arzt
		5	Freunde, Bekannte
		6	Pflegepersonal
		7	andere Personen
		8	selbst
		9	niemand
63	Charakterisierung der Beziehung zum Partner	0	
		1	herzlich
		2	rein sachlich
		3	kühl
		4	entfremdet
64	Änderung der Partnerbeziehung nach Auftreten des genetischen Problems	0	
		1	nein
		2	ja, abgekühlt
		3	ja, Trennung erwogen
		4	ja, stärkerer Zusammenhalt
		5	erschwert
		6	intensiviert
65	Beziehungen zu den Eltern (vor deren Tod)	1	herzlich
		2	distanziert
		3	selten Kontakt
66	Änderung der Beziehungen zu den lebenden Elternteilen nach Auftreten der Erbkrankheit	0	
		1	distanzierter (Vater)
		2	intensiver (Vater)
		3	nein (Vater)
		4	distanzierter (Mutter)
		5	intensiver (Mutter)
		6	nein (Mutter)
67	Beziehungen zu Geschwistern u.a. Verwandten	1	herzlich
		2	distanziert
		3	selten Kontakt
68	Änderung dieser Beziehungen nach Bekanntwerden der Erbkrankheit	1	distanzierter
		2	intensiver
		3	nein
69	Verarbeitung des chronischen Verlaufs einer eigenen Erbkrankheit	1	wahrscheinlich damit abfinden
		2	Hauptsache, ich lebe
		3	gleichgültig
		4	unerträglich
		5	noch keine Gedanken gemacht
70	Würde ein Arbeitskreis Betroffener zum gemeinsamen Erfahrungsaustausch begrüßt	1	ja
		2	nein
		3	weiß nicht

5.3.2. Fragebogen für Angehörige von Patienten

Nr.	Frage	Schlüssel-nummer	Kriterium
1	Geschlecht	1	weiblich
		2	männlich
2	Familienstand	1	ledig
		2	verheiratet
		3	geschieden
		4	getrennt lebend
		5	wiederverheiratet
		6	verwitwet
3	Kinderzahl	1	keins
		2	1 Kind
		3	2 Kinder
		4	3 Kinder
		5	4-5 Kinder
		6	6 und mehr Kinder
4	Religion	1	evangelisch
		2	katholisch
		3	freikirchlich
		4	Sekte
		5	jüdisch
		6	andere
		7	keine
5	Krankenkasse	1	gesetzliche Krankenkasse
		2	Ersatzkasse
		3	Privatkasse
		4	Sozialhilfeempfänger
		5	keine
6	Schulabschluß	1	Sonderschule
		2	Hauptschule, nicht abgeschl.
		3	abgeschlossene Hauptschule
		4	Realschule, nicht abgeschl.
		5	abgeschlossene Realschule
		6	Gymnasium, nicht abgeschl.
		7	abgeschlossenes Gymnasium
		8	2jährige Berufsfachschule, nicht abgeschlossen
		9	2jährige Berufsfachschule, abgeschlossen
7	Berufstätig	1	ja, ganztags
		2	ja, halbtags
		3	gelegentlich
		4	nein, Hausfrau
		5	nein, arbeitslos
		6	nein, noch in Ausbildung
		7	nein, arbeitsunfähig
		8	nein, Rentner

8	Absolvierte oder laufende Berufsausbildung	1	keine
		2	kurze Anlernzeit
		3	2jährige Anlernzeit
		4	abgeschlossene Lehre
		5	abgeschlossene Beamtenanwärterzeit
		6	Abschluß einer mindestens 1jährigen Fachschule
		7	Abschluß einer mindestens 2jährigen Fachschule
		8	Studium an Universität oder Fachhochschule
		9	Abschluß an Universität oder Fachhochschule
9	Erlernter Beruf		_____
10	Derzeit ausgeübter Beruf		_____
11	Zufriedenheit im Beruf	1	ja, arbeite gern
		2	nein, arbeite ungern
		3	bester Beruf
		4	Mittel zum Geldverdienen
12	Alter		
13			
14	Ehepartner berufstätig	0	
		1	ja, ganztags
		2	ja, halbtags
		3	gelegentlich
		4	nein, Hausfrau
		5	nein, arbeitslos
		6	nein, noch in Ausbildung
		7	nein, arbeitsunfähig
		8	nein, Rentner
15	Betreuung der Kinder	0	
		1	selbst
		2	Partner
		3	Großmutter oder -vater des Kindes (der Kinder)
		4	andere Verwandte
		5	Kinderfrau, Tagesmutter o.ä.
		6	andere Personen (Bekannte)
		7	Kinderhort, Heim
		8	keine Betreuung, da Kinder erwachsen
16	Ausreichendes Familieneinkommen	1	ja
		2	nein

17	Wohnung	1	zur Untermiete
		2	Mietwohnung
		3	im eigenen Haus
		4	bei den Eltern/Schwiegereltern
		5	bei anderen Angehörigen
		6	bei Freunden
18	Ausreichende Wohnungsgröße	1	ja
		2	nein
19	Angenehme Umgebung	1	ja
		2	nein
20	Kontakte zur Nachbarschaft	1	ja, viele
		2	ja, wenige
		3	nein, nicht erwünscht
		4	nein, fühle mich isoliert
21	Änderung des eigenen Verhaltens seit Erkrankung des Familienmitglieds	1	ja
		2	nein
		3	weiß nicht
22	Wenn ja, inwiefern	1	distanzierter
		2	halte den Erkrankten von der Umwelt fern
		3	verstärkte Kontakte zu gleichfalls Betroffenen
		4	sonstiges_____
23	Anlaß, eine genetische Beratungsstelle aufzusuchen	1	eigene Erkrankung
		2	allgemeine Sorge
		3	Erkrankung des Partners
		4	Erkrankung eines Angehörigen
		5	Erkrankung eines Kindes
		6	Geburt eines mißgebildeten Kindes
		7	Eingehen einer Blutsverwandtenehe
24	Wer hat zur Beratung motiviert	1	Hausarzt
		2	Facharzt
		3	Gesundheitsamt, Mütterberatung o.ä.
		4	Klinik
		5	niemand, aus eigenem Antrieb
25	Wer oder was hat über die Erkrankung aufgeklärt	1	Hausarzt
		2	Facharzt
		3	niemand
		4	Personen mit gleicher Erkrankung
		5	Eltern
		6	Ehepartner
		7	Literatur
		8	Illustrierte
		9	Rundfunk oder TV

26	Art der Aufklärung	1	nur sachlich informierend
		2	informierend mit geringer Anteilnahme
		3	informierend unter Berücksichtigung der persönlichen Umstände
		4	nicht aufklärend genug
		5	brutal
		6	in zu kurzer Zeit
27	Qualität der Information	1	sehr ausführlich
		2	ausführlich
		3	ausreichend
		4	schlecht
28	Inhalt der Information verstanden	1	ja
		2	nein
		3	teilweise
29	Reaktion auf die Information	1	Sorgen gemacht
		2	bedrückt, niedergeschlagen
		3	entetzt
		4	Resignation
		5	leicht genommen
		6	keine Beachtung geschenkt, gleichgültig
		7	erleichtert
		8	kann mir nichts darunter vorstellen
		9	keine Reaktion
30	Aufsuchen der Beratung	1	allein
		2	mit Partner
		3	mit engster Familie
		4	mit anderen Angehörigen
		5	mit Freund(in), mit Bekannter(m,n
31	Überwiegende Gefühle vor der Beratung	1	Unsicherheit
		2	Angst
		3	Ratlosigkeit
		4	Verwirrung
		5	Schuld
		6	Ärger
		7	Depression
		8	Gleichgültigkeit
32	Was vor allem soll die Beratung bringen	1	zuverlässige Information
		2	Verhaltensvorschläge
		3	wirksame Behandlung
		4	seelische Hilfe
		5	pränatale Diagnostik, Indikation zur Interruptio
		6	Beruhigung
		7	soziale Hilfe
		8	Motivierungshilfe für Partner(in)
		9	anderes (was _____)

33	Ansprüche an den Berater	1	Kompetenz
		2	Anteilnahme
		3	Entscheidungskraft
		4	psychologische Führung
		5	Zusammenarbeit
34	Eindruck vom beratenden Arzt	1	unbeteiligt
		2	uninteressiert
		3	anteilnehmend
		4	väterlich (mütterlich)
		5	autoritär
		6	sachkundig
		7	gefühllos
		8	kooperativ
35	Vorwiegende Ansprüche an den beratenden Arzt	1	gediegene Sachkenntnis
		2	fähig, die Information angemessen zu vermitteln
		3	an der persönlichen Situation anteilnehmend
36	Soll der Arzt auch auf seelische Probleme eingehen	1	ja
		2	nein
		3	weiß nicht
37	Ist es von Vorteil, immer von demselben Arzt betreut zu werden	1	ja
		2	nein
		3	weiß nicht
38	Selbst an einem erblichen Leiden erkrankt	1	ja
		2	nein
		3	weiß nicht
39	Gefühl der Belastung durch die Krankheit	1	ja
		2	nein
40	Krankheitswissen vor der Beratung	1	ja
		2	nein
41	Erfolgte die Information über die genetische Situation zu spät	1	ja
		2	nein
42	Schuld anderer Personen an der genetischen Belastung	1	nein
		2	ja, ein Elternteil,Schwiegereltern
		3	ja, der Ehepartner
		4	andere (wer_____)
43	Hindert die Krankheit daran, eigene Vorstellungen vom Leben zu verwirklichen	1	ja
		2	nein
44	Wenn ja, inwiefern	1	kann meine Schul- bzw. Berufsausbildung nicht beenden
		2	kann keine meiner Ausbildung angemessene Tätigkeit ausüben

		3	bin an das Haus gebunden
		4	kann kaum gesellschaftliche Kontakte pflegen
		5	habe keine Lebensfreude mehr
		6	in bezug auf sexuelle Ansprüche
		7	sonstiges _____
45	Wenn nein, wieso nicht	1	Behinderung des Familienmitglieds ist geringfügig
		2	die Familie hat gelernt, mit der Belastung zu leben
		3	empfinde die Krankheit des Familienmitglieds nicht als Hindernis
		4	sonstiges _____
46	Wie werden trotz der Belastung eigene Vorstellungen vom Leben verwirklicht	1	Familie hilft
		2	habe meine Interessen verlagert
		3	der Glaube hilft
		4	andere Menschen helfen
		5	sonstiges _____
47	Würde auf (weitere) Kinder verzichtet, falls der Berater es anrät	1	ja
		2	nein
		3	weiß nicht
48	Was hindert daran, den Rat zu akzeptieren (wenn 2 oder 3 von Frage 47)	1	gesellschaftliche Gründe
		2	religiöse Gründe
		3	Kinder sind der Sinn des Lebens
		4	Ehepartner kann nicht verzichten
		5	sonstiges _____
		6	nichts von alledem
49	Falls aus genetischen Gründen von Nachkommen abgeraten wird, was würde geschehen	1	trotzdem Kinder zeugen
		2	pränatale Diagnostik und soziale Vorsorge
		3	pränatale Diagnostik und ggf. Schwangerschaftsabbruch
		4	völliger Verzicht auf Kinder
		5	Adoption fremder Kinder
		6	künstliche Insemination
		7	anderen Partner wählen
		8	noch keine Gedanken gemacht
50	Worauf würde verzichtet, wenn der Berater es anrät	1	Kinder
		2	Ehe
		3	beides
		4	keins von beiden
		5	weiß nicht
51	Reaktion des Partners auf die neue Situation	0	
		1	verständnisvoll, hilfsbereit
		2	besorgt, entsetzt
		3	ärgerlich
		4	uninteressiert, gleichgültig
		5	nüchtern, sachlich
		6	zog sich zurück

52	Reaktion der Eltern	0-6	s. Frage 51
53	Reaktion der Geschwister u.a. Angehöriger	0-6	s. Frage 51
54	Reaktion der Freunde und Bekannten	0-6	s. Frage 51
55	Hauptsorge	1	zukünftige Gesundheit des kranken Angehörigen
		2	materielle Absicherung
		3	Verwirklichung der Zukunftspläne
		4	Schicksal des kranken Angehörigen
		5	eigenes Schicksal
		6	keine Sorgen
56	Abhängigkeit der Familie vom Befragten	0	
		1	nicht abhängig
		2	vom Verdienst
		3	Hilfe zu Hause
57	Praktische Hilfe von wem vor allem	1	Partner
		2	Familienangehörige
		3	Nachbarn, Freunde, Bekannte
		4	öffentliche Institutionen (Fürsorge, Gesundheitsamt)
		5	Pfarrer
		6	Arzt
		7	niemand
58	Seelische Hilfe von wem vor allem	1	Partner
		2	Geistlicher
		3	Angehörige
		4	Arzt
		5	Freunde, Bekannte
		6	Pflegepersonal
		7	andere Personen
		8	selbst
		9	niemand
59	Charakterisierung der Beziehung zum Partner	0	
		1	herzlich
		2	rein sachlich
		3	kühl
		4	entfremdet
60	Änderung der Partnerbeziehung nach Auftreten des genetischen Problems	0	
		1	nein
		2	ja, abgekühlt
		3	ja, Trennung erwogen
		4	ja, stärkerer Zusammenhalt
		5	erschwert
		6	intensiviert

61	Beziehungen zu den Eltern (vor deren Tod)	1	herzlich
		2	distanziert
		3	selten Kontakt
62	Änderung der Beziehungen zu den Eltern nach Auftreten der Erbkrankheit	0	
		1	distanzierter (Vater)
		2	intensiver (Vater)
		3	nein (Vater)
		4	distanzierter (Mutter)
		5	intensiver (Mutter)
		6	nein (Mutter)
63	Beziehungen zu Geschwistern u.a. Verwandten	1	herzlich
		2	distanziert
		3	selten Kontakt
64	Änderung dieser Beziehungen nach Bekanntwerden der Erbkrankheit	1	distanzierter
		2	intensiver
		3	nein
65	Verarbeitung des chronischen Verlaufs einer Erbkrankheit	1	wahrscheinlich damit abfinden
		2	belastend aber erträglich
		3	gleichgültig
		4	unerträglich
		5	noch keine Gedanken gemacht
66	Würde ein Arbeitskreis Betroffener zum gemeinsamen Erfahrungsaustausch begrüßt	1	ja
		2	nein
		3	weiß nicht

6. Verwendbarkeit von Fragenkatalogen - speziell der hier vorgelegten

Ein Entwurf am 'grünen Tisch' kann der Wirklichkeit nur begrenzt gerecht werden. Eine primär-empirische Erhebung der im Zusammenhang unseres Themas interessierenden Daten sollte deshalb in mehreren Stufen erfolgen. Dabei könnte man zuerst einen
Vortest ausführen. Er sollte aus strukturierten (sich an einem Datenerhebungsbogen orientierenden) Gesprächen mit Klienten und ebensovielen Angehörigen bestehen und die vorgesehenen Fragen auf ihre Relevanz für die saubere Erfassung und Beurteilbarkeit der anvisierten Probleme sowie auf die Angemessenheit ihrer Formulierung prüfen. Dann sollten
ergänzende Gespräche mit Gruppen an der genetischen Beratung beteiligter bzw. interessierter Personen (Ärzte, Pflegepersonen, Psychologen, Fürsorgerinnen und Sozialarbeiter, Studenten, etc.) diese Fragen weiter ergänzen, kürzen oder korrigieren. Schließlich könnte eine
Hauptbefragung folgen, die anhand des verbesserten Katalogs als Quotensample einige Hundert Interviews umfassen müßte. Sie erlaubt eine Quantifizierung und Korrelierung (wenn auch nicht aller, so doch) vieler Daten und dient dem Versuch, eine quantitative Repräsentanz der Ergebnisse zu erreichen.

Sozusagen als Vorarbeit dazu haben wir den Entwurf unseres Fragebogens an acht in der genetischen Beratungsstelle bekannte Familien verschickt; vier haben geantwortet, zwei davon nichtssagend (ausweichend), zwei zustimmend, davon eine mit konkreten Änderungsvorschlägen sowohl des Klienten wie seiner Ehefrau.

In diesem quantitativen Verhältnis der Antworten wie in deren konkretem Inhalt zeigt sich eine Problematik, die berücksichtigt werden muß, wenn entsprechende Untersuchungen in größerem Stile ausgeführt werden sollen. Besonders

fallen auf

a) eine Hemmung, Intimes auf diese Weise preiszugeben,
b) Verständnisschwierigkeiten und
c) eine mögliche Gefährdung von Personen, die mit plötzlich bewußt werdenden Zukunftsaspekten (u.ä.) nicht fertig werden.

Der provisorisch entworfene Datenerhebungsbogen gehört deshalb in die Hand fachlich vorgebildeter und persönlich geeigneter Untersucher, die den zur Diskussion stehenden Fragen im direkten Gespräch auf akzeptable und gleichzeitig zuverlässige Weise nachzugehen hätten.

7. Zusammenfassung

Es wurde ein Überblick über internationale Literatur zu psychodynamischen und psychosozialen Problemen der genetischen Beratung gegeben. Die dabei gewonnenen Einsichten regten zur Formulierung eines Fragenkatalogs(a) für Probanden, b) für Angehörige) an, der u.a. anhand von Stellungnahmen schriftlich befragter Familien diskutiert und zur Vorstrukturierung gezielter Untersuchungen vorgelegt wird.

Vor allem ergibt die Beschäftigung mit dem dokumentierten Material die Forderung, der psychischen Situation Ratsuchender auch bei der genetischen Beratung mehr systematische (analytische und praktische) Aufmerksamkeit zu schenken.

8. Literaturverzeichnis

ANTLEY, R.M.
HARTLAGE, L. C.
Psychological Responses to Genetic Counseling for Down's Syndrome
Clinical Genetics, 9 (1976) 257-265

ARNOLD, A.
MOSELEY, R.
Ethical Issues Arising from Human Genetics
Journal of Medical Ethics, 2 (1976) 12-17

BACH, H.
Humangenetische Beratung genetisch belasteter Personen
Jena, Friedrich-Schiller-Universität (1975)

BALINT, M.
Der Arzt, sein Patient und die Krankheit, 4.Auflage
Klett-Verlag, Stuttgart (1970)

BAMISAIYE, A.
BAKARE, C.G.
OLATAWURA, M.O.
Some Social-Psychologic Dimensions of Sickle Cell Anemia among Nigerians
Clinical Pediatrics (Philadelphia), 13 (1974) 56-59

BÖTTCHER, H.R.
Zur Psychologie der Beratung
in: Bach, H., Humangenetische Beratung genetisch belasteter Personen
Jena, Friedrich-Schiller-Universität (1975)

DEGENHARDT, K.H.
Humangenetik. Ein Leitfaden für Studium, Praxis und Klinik
dav Fachtaschenbuch Nr. 4 (1973)

DELAY, J.
PICHOT, P.
Medizinische Psychologie
Thieme-Verlag, Stuttgart
3. Auflage (1971)

EMERY, A.E.
Genetic Counseling - or what can we tell Parents?
Practitioner, 213 (1974) 641-646

ENGELHARDT, K.
Der Patient in seiner Krankheit
Thieme-Verlag, Stuttgart (1971)

FRASER, F.C.
Genetic Counseling
American Journal of Human Genetics, 26 (1974) 636-661

FRASER, F.C.
Genetics as a Health-care Service
New England Journal of Medicine, 295 (1976) 486-488

FUHRMANN, W.
VOGEL, F.
Genetische Familienberatung
Springer Verlag, Berlin (1975)

FUNKE, E.
WENDT, G.G. (HRSG.)
"Rehabilitation 77" - Wege zur Prävention und Integration
Medizinische Verlagsgesellschaft, Marburg (1977)

GAHSE, H.
KRANHOLD, H.G.
Medizinische Soziologie
Zeitschrift für ärztliche Fortbildung (Jena), 69 (1975) 267-272

GREMMELS, U.
Krankheitserleben und Problembereiche chronisch Augenkranker
Diss. Marburg 1973

GROSCURTH, G.
Über subjektive Faktoren bei internistischen Erkrankungen
Diss. Marburg 1974

HALLIDAY, F.B.
The Hereditary Retino-choroidal Dystrophies: The Need for Comprehensive Diagnosis and Management
Trans. Austr. Coll. Ophthalmol., 1 (1969) 90-93

HEADINGS, V.E.
Alternative Models of Counseling for Genetic Disorders
Social Biology, 22 (1975) 297-303

HEADINGS, V.E.
Associations between Type of Health Profession and Judgments about Prevention of Sickling Disorders
Journal of Medical Education, 51 (1976) 682-684

HERZBERG, V.
Genetic Counseling: A Counselor's View
New England Journal of Medicine, 287 (1972) 1304

JACKSON, L.G.
Prenatal Genetic Counseling
Primary Care, 3 (1976) 701-716

JANOWITZ, M.
Soziale Schichtung und Mobilität in Westdeutschland
in: Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie, 10 (1958) Heft 1 1-38

KAISER, P.
Genetische Familienberatung
Materia Medica Nordmark, 28/ 9-10 (1976) 283-289

KAPRAS, J.
CERVENKA, J.
BRAZA, J.
KOVARIK, J.
Psychologische Probleme der pränatalen genetischen Diagnostik bei genetisch bedingten Risikoschwangerschaften
in: Bach, H., Humangenetische Beratung genetisch belasteter Personen Jena, Friedrich-Schiller-Universität (1975)

KAUFMANN, L.
Spezifische Probleme in der Familientherapie von Schizophrenen
in: Richter, Strotzka, Willi, Familie und seelische Krankheit (1976) 236-244 Rowohlt, Hamburg

KÖRNER, H.
GRAUEL, E.L.
Humangenetische Beratung, II. Praktische Gesichtspunkte der Beratung
Zentralblatt für Gynäkologie, 96 (1974) 267-272

LAMBOTTE, C.
Problèmes de Génétique, le Conseil Génétique
Revue Med. Liege, 30 (1975) 837-844

LENZ, W.
Medizinische Genetik, 2.Auflage
dtv Nr. 4025 (1970)

LIEBERMAN, E.J.
Psychosocial Aspects of Selective Abortion
Birth Defects, 7 (1971) 20-21

LUBS, H.A.
DE LA CRUZ (HRSG.)
Genetic Counseling
Raven Press, New York (1977)

LYNCH, H.T.
HARLAN, W.L.
Genetic Counseling
Current Psychiatric Therapy, 12 (1972) 108-113

LYNCH, H.T.
HARLAN, W.L.
DYHRBERG, J.S.
Subjective Perspective of a Family with Huntington's Chorea
Arch. Gen. Psychiatry, 27 (1972) 67-72

MARKS, G.J.
Training Genetic Counselors
New England Journal of Medicine, 287 (1972) 1049-1050

MATTHEWS, R.N.
MALIOS, J.
Thalassaemia - A Preventive Approach
Medical Journal of Australia, 2 (1976) 8-10

MC CRAE, W.M.
BURTON, L.
DODGE, J.
Cystic Fibrosis: Parents' Response to the Genetic Basis of the Disease
Lancet, 2 (1973) 141- 143

MICHELS, H. — Zur psychischen Situation chronisch Kranker aus Allgemein- und Fachpraxen
Diss. Marburg 1976

MUNSCH-HELLER, B. — Untersuchungen über Verhalten und Einstellung zur Krankheit von Patienten mit Zahn-, Mund- und Kieferkrankheiten
Diss. Marburg 1974

MURKEN, J.-D. — Genetische Familienberatung und pränatale Genetik
Lehmanns Verlag München (1972)

MURKEN, J.-D.
CLEVE, H. — Humangenetik. Arbeitstext mit 90 Prüfungsfragen nach dem multiple-choice-Prinzip. Enke Reihe zur AO (Ä)
Enke Verlag, Stuttgart (1975)

MURPHY, E.A. — Considerations in Genetic Counseling
GP, 40 (1969) 102-110

MURRAY, R.F. C.R. — The Practitioner's View of the Values involved in Genetic Counseling
Birth Defects, 10 (1974) 185-199

NERAAL, T. — Welche Ursachen nehmen Eltern an, wenn in der Familie ein Kind psychisch erkrankt?
in: Richter, Strotzka, Willi, Familie und seelische Krankheit (1976) 135-142, Rowohlt, Hamburg

NITSCH, K. — Die Einstellung der Eltern behinderter Kinder zur genetischen Beratung
Monatsschrift für Kinderheilkunde, 119 (1971) 192-194

PEARN, J.H. — Patients' Subjektive Interpretation of Risks offered in Genetic Counseling
Journal of Medical Genetics, 10 (1973) 129-134

PFLANZ, M. — Sozialer Wandel und Krankheit
Enke-Verlag, Stuttgart (1962)

RICHTER, H.E.
STROTZKA, H.
WILLI, J. — Familie und seelische Krankheit
Rowohlt, Hamburg (1976)

ROWLEY, P.T. Genetic Screening: Whose Responsibility?
JAMA, 236 (1976) 374-375

SCHINDLER, R. Bifokale Familientherapie
in: Richter, Strotzka, Willi, Familie und seelische Krankheit (1976) 216-236 Rowohlt, Hamburg

SEGER, I. Knaurs Buch der modernen Soziologie
Droemer Knaur, München (1974)

SIEGRIST, J. Inventar zur Belastungswirkung lebensverändernder Ereignisse
Abteilung für Medizinische Soziologie der Universität Marburg

SORENSON, J.R. Biomedical Innovation, Uncertainty, and Doctor-Patient Interaction
Journal of Health and social Behaviour, 15 (1974) 366-374

SPERLING, E.u.U. Die Einbeziehung der Großeltern in die Familientherapie
in: Richter, Strotzka, Willi, Familie und seelische Krankheit (1976) 196-216, Rowohlt, Hamburg

STIERLIN, H. Familientherapie von Adoleszenten
in: Richter, Strotzka, Willi, Familie und seelische Krankheit (1976) 182-196, Rowohlt, Hamburg

STIERLIN, H. "Rolle" und "Auftrag" in der Familientheorie und -therapie
Familiendynamik I (1976) 36-59

STIERLIN, H. Familientherapie
Bild der Wissenschaft, 6 (1977) 110-122

TAYLOR, K.
MERRILL, R.E. Process in the Delivery of Health Care: Genetic Counseling
American Journal of Dis. Child., 119 (1970) 209-211

TELTSCHER, B.
DAVIES, B. Medical and Social Problems of Huntington's Disease
Medical Journal of Australia, 1 (1972) 307-310

THEILE, U. Humangenetik in Klinik und Praxis
Deutsches Ärzteblatt 43 und 44 (1976) 2723-2728 und 2803-2808

THEILE, U. — Genetische Beratung, Motivationsanalyse
Urban & Schwarzenberg, München, Wien, Baltimore (1977)

UEXKÜLL, TH. V. — Grundfragen der psychosomatischen Medizin
rowohlts deutsche enzyklopädie
Hamburg 1963

VERBEEK, E. — Über subjektive Krankheitsfaktoren bei Patienten der chirurgischen und orthopädischen Abteilung
Diss. Marburg 1973

WENDT, G.G.
THEILE, U. — Genetische Beratung für die Praxis
Fischer Verlag, Stuttgart (1975)

WENDT, G.G. (HRSG.) — Genetische, geburtshilfliche und pädiatrische Prävention
Medizinische Verlagsgesellschaft, Marburg (1977)

WOOD, J.W. — The Pediatrician as Genetic Counselor
Pediatr. Clin. North America, 21 (1974) 401-405

Lebenslauf

Am 18.8.1949 wurde ich als Tochter des Ingenieurs Hermann Henze und seiner Ehefrau Ilse, geb. Schwarz, in Nürnberg geboren. Ich blieb das einzige Kind. Von 1956 bis 1960 besuchte ich die Volksschule in Duisburg-Beeck und von 1960 bis 1963 die Frau-Rat-Goethe-Schule, Gymnasium für Mädchen, in Duisburg. Von 1963 bis 1968 besuchte ich das Neusprachliche Mädchengymnasium in Dinslaken und bestand im Mai 1968 dort die Reifeprüfung.
Im WS 68/69 nahm ich das Studium der Zahnheilkunde an der Universität Marburg auf und legte im September 1969 das Vorphysikum ab. Zum WS 70/71 wechselte ich die Fakultät und begann mit dem Studium der Humanmedizin. Im SS 72 bestand ich das Physikum, im Januar 76 das medizinische Staatsexamen.
Meine Medizinalassistentenzeit verbrachte ich in der Medizinischen Poliklinik, der Universitäts-Nervenklinik, auf der chirurgischen Abteilung der St. Elisabeth-Klinik und im Medizinal-Untersuchungsamt des Hygiene-Instituts in Marburg. Am 31.3.1977 wurde mir die Approbation als Ärztin erteilt. Am 1.10.77 habe ich mit der Facharztausbildung für Innere Medizin im Kreiskrankenhaus Berleburg begonnen.
Seit dem 13.7.73 bin ich mit dem Studienrat Oskar Günther verheiratet.

Herrn Professor Dr. H. Oepen danke ich für die Anregung zu dieser Arbeit sowie für seine Beratung und Unterstützung bei der Ausführung.

Frau A. Hill sei besonders gedankt für ihre Hilfe in technischen Fragen und bei der Beschaffung der Literatur.

Für die freundliche Übernahme des Correferates bedanke ich mich bei Herrn Professor Dr. Solcher.

Meine akademischen Lehrer in Marburg waren die Herren Professoren und Dozenten:

Arndt, Aurich, Bommer, Buchholz, Daume, Dehnicke, Dimroth, Dittrich, Engelhardt, Exner, Friederich, Ganz, Graul, Hamelmann, Hamm, Hardewig, Hensel, Hering, Hort, Huch, Jacob, Karlson, Keil, Klaus, Kleinsasser, Koecke, Koransky, Kühnel, Linneweh, Maroske, Martini, Neurath, Oehmig, Petry, Pots, Remschmidt, Riecken, Rodeck, Rohen, Schleyer, Schmid, Schmitz-Moormann, Seidel, Siegert, Straub, Thoenes, Walcher, Wehrmeyer, Welge-Lüssen.